

TARTU ÜLIKOOL
Sotsiaalteaduste valdkond
Ühiskonnateaduste instituut
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Anna-Kristiina Iher

**Puudega lapse vanema tööelu ühildamine lapse
kasvatamisega**

Magistritöö

Juhendaja: Dagmar Narusson, MA

TARTU 2016

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Anna-Kristiina Iher, 31.05.2016

ABSTRACT

Combining working life and parenting in raising a child with disability

Every year a number of disabled people in Estonia rises. Today every ninth person has a disability. Among all disabled people, 7% of them are children younger than 16 years old (Sotsiaalministeerium, 2015). Primary carers for a disabled child are the parents, even if the child goes to kinder garden or school. It can limit the parents' s working life, they may be more burdened by different obligations compare to the workers those have not the disabled child. This can lead to dissatisfaction with working life and parenting.

The aim of the present thesis was to bring out what are the possibilities for parents with disabled child to develop his/hers child and arrange rehabilitation, seek out what are the possibilities for parents to find the best combination in order to balance their working life and recreation. Results of the thesis leading to the conclusions that there are links between taking care of a child, parents working life and recreation. The biggest obstacle of taking care of disabled child is a lack of information. If the parent does not have all necessary information on possibilities of the rehabilitation services, she/he cannot provide the child with best care. This affects directly the parents working life and recreation. The availability of services would make easier the parents with disabled children to have a full-time job. The childcare service gives the parents the possibility to use recreation services.

According to the interviews held by the author of the present theses the parents with disabled children found that flexibility of working hours is very important. The parents agreed to be paid less if the employer provides them with flexible working hours. It argues that an independency of disabled child makes a big difference when it comes to parent working life. Independency of child who has a cognitive disability do not develop as fast as child that does not have disability. That is why children with

disabilities need more help from adults which leaves their parents less time for working life and recreation. Recreation of parent with disabled child directly depends on child's disability. For example children with cognitive disability do not want visit places that are crowded, so the parents have to choose carefully where and how to spend time with family.

Key-words: children with disabilities, parents of disabled child, parenting, taking care of disabled child, working life of parents with disabled child, recreation of parents with disabled child.

Sisukord

Sissejuhatus.....	7
1. Kirjanduse ülevaade	8
1.1 Lapse eest hoolitsemine.....	9
1.2 Vanemate osalemine tööelus.....	11
1.3 Vanemate vabaajategevused	13
1.4 Puuetega laste ja nende vanemate õigused Eestis	15
1.4.1 Teenused lapsele	15
1.4.2. Puudega lapse vanema õigused tööelus	16
1.5 Probleemiseade.....	20
2. Metoodika	22
2.1. Uurimismeetod	22
2.2. Uuringus osalejad.....	22
2.3. Andmete kogumine	23
2.4. Uurimuse käik	24
2.5. Andmeanalüüs.....	24
3. Analüüs.....	26
3.1 Intervjueeritavate tutvustused.....	26
3.2. Lapse kasvatamine	26
3.2.1. Laste iseseisvus	26
3.2.2. Logistika.....	28
3.2.3. Mured kooli ja lasteaiaga	28
3.2.4. Info teenuste kohta ja koostöö spetsialistidega.	30
3.2.5. Euroopa Sotsiaalfondi tugiteenuste kasutamine.....	33
3.2.6. Perekonna toetus	34
3.3. Tööelu	36
3.3.1. Töökoha paindlikkus.....	36
3.3.2. Töökoormus	37
3.3.3. Rahulolu töökohaga	39

3.3.4. Seadusest tulenevate soodustuste kasutamine.....	40
3.4. Huvitegevused ja hobid.....	42
3.4.1. Huvitegevustega tegelemise võimalused	42
3.4.2. Osalemine puuetega lastele või nende vanematele suunatud organisatsioonis	44
4. Arutelu	47
4.1. Lapse kasvatamine	47
4.1.1. Puude defineerimine.....	47
4.1.2. Lapse iseseisvus	47
4.1.3. Logistika.....	48
4.1.4. Lasteaia ja kooli suhtumine.....	48
4.1.5. Info teenuste kohta ja koostöö spetsialistidega	50
4.1.6. Perekonna toetus	51
4.2. Tööelu	52
4.2.1. Töökoha paindlikus	52
4.2.2. Töökoormus	52
4.2.3. Rahulolu töökohaga	53
4.2.4. Seadusest tulenevate soodustuste kasutamine.....	53
4.3. Huvitegevused ja hobid.....	54
4.3.1. Huvitegevustega tegelemise võimalused	54
4.3.2. Osalemine puuetega lastele või nende vanematele suunatud organisatsioonis	55
5. Soovitused puudega lapse vanema tööelu ühildamise lihtsustamiseks lapse kasvatamisega.....	56
Kokkuvõte.....	58
Kasutatud kirjandus	60
Lisa 1. Intervjuu kava.....	64

Sissejuhatus

2014. aasta TNS Emori uuringuaruanne „Vastutustundlik ettevõtlus ning töö- ja pereelu ühitamine: teadlikkus, hetkeolukord ja ootused” jõudis järeldusele, et mida rohkem kulub töötajal ööpäevas kohustustele ja mida vähem aega jääb muudele tegevustele, seda tõenäolisemalt ollakse töö ja pereelu tasakaaluga rahulolematumad. Kõnealune uuring viid läbi kõikide töötajate ja tööandjate seas.

Puudega inimeste arv Eestis kasvab iga aastaga ning praeguseks on igale üheksandale eestlasele määratud puue. Puuetega inimeste seas on lapsi (kuni 15-aastaseid) 7% (Sotsiaalministeerium, 2015). Puudega lapse esmaseks hooldajaks on tema vanemad (Read, 2000) ning isegi siis kui laps läheb koolieelsesse lastehoiu asutusse või kooli, peavad vanemad puudega lapse eest hoolitsema. See võib aga omakorda seada piirangud vanemate osalemisele tööelus, nad võivad olla kohustustega rohkem koormatud kui teised töötajad, mis võib omakorda tekitada rahulolematust töö ja pereelu tasakaaluga.

Tulenevalt sellest on käesoleva uurimuse eesmärgiks tuua välja, millised on puudega lapse vanema võimalused lapse arendamiseks ja rehabilitatsioonis osalemise korraldamiseks, tööelus osalemiseks, oma vabaajategevustega tegelemiseks ning nende valdkondade ühildamiseks.

Käesolev uurimus koosneb viiest osast, kus esimeses osas tuuakse välja puude erinevad definitsioonid ning teoreetiline käsitus puudega lapse hoolitsemisest, puudega lapse vanema tööelust ja vabast ajast. Teises peatükis kirjeldatakse uurimuse metoodikat, kolmas peatükk analüüsib puudega lapse vanematega läbiviidud intervjuudesi, neljas peatükk sisaldab analüüsitulemustel põhinevat arutelu ning viies peatükk annab soovitusi, kuidas saaks puudega lapse vanem töö- ja pereelu paremini ühildada.

1. Kirjanduse ülevaade

Puuetega inimeste konventsiooni ja fakulatiivprotokolli (2012) kohaselt on puue ajas muutuv mõiste ning puuet defineeritakse vaegustega isikute ning suhtumuslike ja keskkondlike takistuste vastasmõju tagajärjena, mis takistab nende isikute täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (2015) § 2 defineerib puuet selliselt: „Puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel”. See tähendab, et inimesel tekib puue terviseolukorra ja keskkonnast tulenevate takistuste koosmõjul. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (2015) eristab Eestis puudel kolme raskusastet: kesmine, sügav ja raske puue. Kuni 16-aastasele lapsele määratakse puude raskusaste vastavalt sellele, kui palju vajab laps kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet.

Sotsiaalne käsitus puudest rõhutab ühiskonna puudujääke, kus ühiskonnal ei ole võimalik pakkuda muuhulgas teenuseid vajaduspõhiselt. Teenused hõlmavad siinkohal kõiki valdkondi, mis võivad tekitada inimestel, kellel on tulenevalt tervislikust seisundist osalemis- ja tegevuspiirangud, väljakutseid, seda nii sotsiaalsel tasandil, füüsilises keskkonnas kui ka töö- ning õppimivõimalustes (Hiranandani, 2005). Sotsiaalse käsitluse järgi ei ole puue üksikisiku probleem, puue kujuneb inimese terviseolukorra ja sotsiaalse keskkonna tegurite vastasmõjus ning seda on võimalik muuta vaid sotsiaalse keskkonna kaudu (Oliver & Sapey, 2005). Kodaniku käsitus puudest rõhutab aga seda, et kõik kodanikud, sealhulgas need, kellele on määratud puue, on täieõiguslikud ühiskonnaliikmed. (Oliver, Sapey & Thomas, 2012).

Julie Smart (2011: 156-166) on jaganud puuded kolme laiemasse kategooriasse:

- **Füüsiline puue** - pimedus, nägemise kaotus, kuulmise kaotus, kurtus, kurtus ja pimedus koos, liikumisvõime kahjustused, autoimmuunsed haigused,

ajukahjustus, spina bifida, lihasdüstroofia, kroonilised haigused ja tervisehäired, moonutused.

- **Kognitiivne puue** – intellektuaalsed puuded, õpiraskused, pervasiivsed arenguhäired (nagu näiteks autism).
- **Psühhiaatiline puue** – vaimuhaigused ja meeleoluhäired.

Ühiskond eristab erinevaid puudeid ning annab selle järgi ka hinnanguid. Üldiselt on füüsilise puudega inimeste suhtes ühiskonnas kõige vähem eelarvamusi. Rohkem on ühiskonnal eelarvamusi kognitiivse puude suhtes ning kõige rohkem psühhiaatrilise puude suhtes. Füüsiline puue on ühiskonna jaoks mõistetav ning inimesed saavad sellest aru. Kognitiivne ja psühhiaatiline puue on inimeste jaoks aga hirmutav. Samuti kiputakse kognitiivse ja psühhiaatrilise puude puhul süüdistama inimest ennast ning usutakse, et puuet oleks võinud ka ära hoida (Smart, 2011). Seetõttu on iseseisvuse saavutamine ja säilitamine mõnede intellektipuudega inimeste jaoks raskem (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004).

1.1 Lapse eest hoolitsemine

Selleks, et kasvatada last, on vaja tervet küla (Clinton, 1996). Küll aga puudega laste jaoks ei ole tihtipeale küla olemas (Smart, 2011) ning pere peab lapse eest hooldamisega ise hakkama saama. Sotsiaalne tugi on see, mis vähendaks puudega lapse vanema stressi, kuid enamast piirdub sotsiaalne tugi lapse hoidmisega, mis annab lapsevanemale veidi vaba aega ning vabastab vanema hetkeks lapse eest hoolitsemisest (Martins & Couto, 2014).

Iga pere on väike kultuuriüksus, mis kannab edasi oma väärtuseid, sealhulgas on pered ka peamised puuet defineerivad institutsioonid ning annavad sarnaselt ühiskonnale hinnanguid. Nad pakuvad suures mahus erinevaid teenuseid, mida vajavad puudega inimesed (Smart, 2011). Näiteks on vanemad peamised hooldajad oma lapsele, kellel on puue.

Tavaliselt on puudega lapse esmaseks hooldajaks ema (Read, 2000). Isad ei ole lapse eest hoolitsemise juurest täielikult kõrvale jäetud, küll aga on nende osalemine lapse eest hoolitsemisel ning tööl käimisel sarnased nii abielus, vabaabielus kui ka üksikvanemate puhul. Pigem hoolitsevad isad laste eest lõbusate tegevustega, nagu näiteks mängides. Kodused tööd nagu koristamine, söögitegemine jäävad enamasti emade kanda (McLaughlin, Goodley, Clavering & Fisher, 2008; Oliver & Sapey, 2006). Kusjuures vanematel, kes on vanuses 16 kuni 44 ning kellel on suure tõenäosusega juba iseseisvad lapsed, hoolitsevad emad majapidamistööde eest kaks korda rohkem kui isad (Oliver & Sapey, 2006). Seega enamasti osalevad isad puudega laste hoolitsemises, kuid hoolitsemise ja majapidamistööde eest vastutavad siiski emad (McLaughlin jt., 2008).

Emad on tavaliselt need, kes pakuvad sügava puudega lapsele personaalset hoolitsust ja abi, sellisel juhul on vajalik pidevalt last vannitada, toita, abistada tualetis, liikumisel ja suhtlemisel. Samuti aitavad emad oma lapsi ravimite võtmisel, füsioterapeudi soovitatud raviplaani täitmisel ja muudel rehabilitatsiooni teenustel käimisel, lisaks vajavad mõned lapsed pidevat järelevalvet ja tähelepanu (Read, 2000). Puudega lapsed sõltuvad oma tegemistes vanematest. Kõige enam sõltuvad lapsed vanematest just mobiilsuses (Martins & Couto, 2014). Kui laps saab vanemaks ja kasvab suuremaks, siis muutuvad ka lapse vajadused kui ka vanema võimalused lapse eest hoolitsemisel. Mida suuremaks laps kasvab, seda raskem on lapsevanemal füüsiliselt lapse eest hoolitseda. Samuti suurenevad lapse kasvamisel tema käitumise, suhtlemise ja sotsiaalse eluga seotud probleemolukorrad (Read, 2000). Kognitiivse puudega lapsed ei saavuta tihti peale kasvades sellisel tasemel iseseisvust, et nad suudaksid erinevates tegevustes osaleda ilma täiskasvanu abita (Crettenden, Wright, & Skinner, 2014).

Puudega lapse vanemate ülesandeks on lisaks tema hooldamisele ja kasvatamisele ka erinevate spetsialistide külastamine. See on vanemate jaoks jällegi üks väsitav, aeganõudev ja tihti pahameelt tekitav töö (Read, 2000). Spetsialistide külastamine toimub tavaliselt argipäeviti töötundidel, mil lapsevanemad peaksid tavaliselt ise tööl olema (Crettenden jt., 2014). Lapsevanemate jaoks on oluline asjakohased ja abistavad teenused, mis mängivad suurt rolli nii vanemate endi kui ka laste elus. Teenus, mis vastab vajadustele vähendab omakorda vanemate stressitaset. Küll aga ei ole paljudel puudega laste vanematel teenusepakkujatega häid kogemusi, mistõttu liigitavad

vanemad teenusepakkujatega tegelemist kõige stressirohkemaks osaks lapse hooldamisel (Read, 2000).

Puudega lapse vanemad on teadlikud sellest, et professionaalid (sotsiaaltöötajad) on nii-öelda väravavahid selles osas, milliseid teenuseid pere ja laps saab. Siinkohal võib vanema ja sotsiaaltöötaja arvamused lapse vajadustest erineda. Seda, milliseid teenuseid pere ja laps saavad, võib omakorda mõjutada sotsiaaltöötaja enda hinnangud ja arvamus. Hinnangud ja arvamused võivad mõjutada ka seda, millist informatsiooni sotsiaaltöötaja üldse lapsevanemale annab (Read, 2000).

Suur osa infost võimalike teenuste kohta saavad puudega lapse vanemad teistelt vanematelt. See näitab, kuivõrd oluline on vanemate tugigrupid (Smart, 2011).

Puudega laste vanematel on raske leida lapsele hoiukohta, eriti kui lapsel on käitumisprobleemid (Lewis, Kagan & Heaton, 2000). Nii on ka emadel, kelle lastel on käitumisprobleemid, suurem stressitase kui nendel emadel, kelle lastel on kõrgem kohanemistase. Käitumisprobleemidega laste emade stressitase tõusis lapse vanusega samas, kui nende emadel, kelle lastel on kõrgem kohanemistase, stressitase oli lapse vanuse kasvamisel stabiilne. (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, Krauss, Hodapp, 2001).

1.2 Vanemate osalemine tööelus

Puudega lapse sünd võib perele olla traumeeriv ning võib tuua kaasa suhete purunemise. Seega on sotsiaaltöö olulised valdkonnad vajadusel emotsionaalse toe pakkumine, pakkuda vajalikku abi ja vahendeid ning vähendada bürokraatia negatiivset mõju vanematele (Oliver & Sapey, 2006). Lapsevanemate, kes kasvatavad puudega last ning soovivad tööle minna, vajavad teistsugust ja pikaajalisemat tuge kui tavalised lapsevanemad (Kagan, Lewis & Heaton, 1999). Paljud pered lähevad siiski vaatamata abile lahku, kuna näiteks lapse haigus või vanema töötus tekitavad olukorra keerukuse tõttu vanematele stressi (Soponaru & Iorga, 2015).

Puudega lapse emadade puhul on stressitase tunduvalt kõrgem kui teistel emadel, sealjuures on stressitase veel kõrgem üksikemadel (Read, 2000). Mõned lapse esmased hooldajad, kes tihtipeale on lapse ema, suudavad ühidlada lapse eest hoolitsemist ja töötamist. Siinkohal tuleb aga arvestada, et nende stressitase on tunduvalt suurem kui teistel emadel (Kagan, Lewis & Heaton, 1999).

Pärast seda, kui emad, saavad teada, et nende lapsel on puue, on neil raskuseid tööle naasmisega, eriti üksikemadel. Tööle naasmisel on emade suurimaks väljakutseks lapsehoiu/lasteaiakoha leidmine, seda eriti just puudega lapse emadel. Isegi kui leitakse vaba lasteaiakoht, ei pruugi see lapse jaoks olla sobiv (Crettenden jt., 2014). Isegi, kui emad naasevad tööle, siis nende laste eest hoolitsemise kohustus jääb samaks ehk isade roll lapse hoolitsemise osas ei suurene. Pigem peab töö sobituma lapse eest hoolitsemisega. Seetõttu eelistatakse pigem osalise ajaga tööd. Samuti on oluline, et töö oleks paindlik, kas siis õhtusel ajal või sellisel ajal nagu vanemale sobib (McLaughlin jt., 2008).

Üha enam naasevad emad, kellel on puudega laps, tagasi tööle, kuid võrreldes meestega saavad nad siiski vähem palka. Osaliselt seetõttu, et nad töötavad osalise töökoormusega, teisalt töötavad emad madalapalgalistel töökohtadel (Crettenden jt., 2014; McLaughlin jt., 2008). Siinkohal tuleks märkida, et puudega lapse emad, kes on naasenud tööle osalise töökoormusega, ei lähe tööle täiskoormusega isegi siis, kui laps on saanud täiskasvanuks. See eristab emasid, kes kasvatavad puudega last, teistest emadest (Crettenden jt., 2014).

Töö on puudega last kasvatavatele vanematele väga oluline, see on koht, kus nad saavad end kodusest elust nii-öelda välja lülitada ja tegeleda muuga, mis ei ole seotud lapse eest hoolitsemisega. Töö võib lapsevanemale pakkuda rahuldust ning vähendab sotsiaalset isoleeritust, mis kaasneb puudega lapse eest hoolitsemisel (McLaughlin jt., 2008).

Puudega lapse vanema osalemisel tööelus on väga oluline, et tööandja oleks võimalikult peresõbralik, paindliku tööajaga ning et lapsevanematel on võimalus jätta laps lastehoidu (McLaughlin jt., 2008). Tööandja paindlikus seisneb siinkohal selles, et vajadusel saab lapse eest hooldaja töötada kauem võrdeliselt tööaega muudeks

tegevusteks kasutatud ajaga. Samuti võimalus võtta tööle kaasa laps, kui see on talle ohutu või võimalus töötada kodus. Siinkohal on oluline, et tööandja pakub ja julgustab hooldajatele võimalust paindliku tööaega kasutada (Crettenden jt., 2014).

Puudega lapse ema või isa (ja üldse kõikide hooldajate) stressitaset vähendaks tööandjate ja kolleegide mõistmine, mida puudega lapse (hooldatava) hoolitsemine tähendab. See paneks omakorda aluse nii-öelda hooldajasõbralikule töökohale (Crettenden jt., 2014).

Kuigi tihti räägitakse töö- ja pereelust eraldi, siis tegelikult elatakse siiski ühte tervikliku elu, mitte kahte erinevat. Töö ja pere mõjutavad üksteist, seega on vajalik käsitleda neid koos ning lahendusi otsides arvestada mõlemaga (Halpern, 2008).

1.3 Vanemate vabaajategevused

Lapsevanemad on need, kes määravad perekonna emotsionaalse õhkkonna, seega on positiivse õhkkonna hoidmiseks oluline vanemate heaolu (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Kognitiivse puudega laste käitumisprobleemid mõjutavad ühelt poolt vanemate vaimset tervist, kuid teisalt mõjutab vanema heaolu last ennast (Benson & Karlof, 2009).

Töö kõrval on vanemate jaoks oluline ka muud tegevused, mis ei ole seotud lapse hooldamisega. Vanemad ja enamasti just emad vajavad lapse eest hoolitsemisest puhkepause. Puhkepausidena sobivad nende jaoks hästi kas trenniskäik, poodlemine või hoopis ülikoolis käimine. Kuigi vanemate jaoks on lapse kasvatamine, tööl käimine ja vabaajategevuste ühildamine ülioluline, siis tavaliselt on see ka väga keeruline (McLaughlin jt., 2008). Kuna emad on need, kes peamiselt hoolitsevad laste eest ning teevad majapidamistöid, on neil raskem tegeleda isiklike huvitegevustega ning on rohkem sotsiaalselt isoleeritud kui isad (Martins & Couto, 2014). Kuigi üksikemad võtavad lapse eest hoolitsemist positiivsena, siis samas tunnevad nad isolatsiooni ning seda, et on kaotanud ülejäänud osa iseendast. Samuti on keeruline tegeleda iseendaga, kuna lapse eest hoolitsemine nõuab palju energiat (McLaughlin jt., 2008).

Kodust välja saamine ei ole puudega lapse vanematele kerge. Tegevused, mis on teiste jaoks iseenesest mõistetavad, vajavad puudega lapse vanematelt palju rohkem energiat. Tihti on finantsilised võimalused puudega lapse peredes piiratud, seega on vanema vabaaja sisustamine keerukam. Samuti peab lapsevanem otsima oma lapsele hoidja (Read, 2000).

Lapsega koos vaba aja veetmine võib puudega lapse vanemale olla stressirikas. Et lapsega koos aega veeta, peab organiseerima transporti, tuleb avestada keskkonnaga, mis ei ole puudega lapsele sobilik või näiteks ligipääsetavus liikumispuudega lapsele on piiratud. Samuti muudab kodust väljaskäimise keerukaks abivahendid, mis lapsel alati kaasas peavad olema, lapse liikuvus või käitumine ning ka asjaolu, et perekonnaliikmetel on vaba aja sisutamiseks erinevad soovid (Mactavish, & Schleien, 2004; Read, 2000).

Vabaajategevused, mida vanemad lastega harrastavad on tavaliselt liikuvad tegevused, kas siis ujumine, rattaga sõitmine või jalutamine. See on vanemate jaoks eriti oluline, kuna ühelt poolt parendab see perekonnalu ning teisalt õpetab ja tekitab lastele sellist liiki vabaaja veetmise harjumust. (Mactavish, & Schleien, 2004).

Vabaaja tegevuste planeerimine on puudega lapse vanema jaoks raske ka seetõttu, et ühiskond ei ole siiani aru saanud, et vaba aja veetmine on ka puuetega inimeste oluline kodanikuõigus (Martins & Couto, 2014). Paljud puudega lapse vanemad tunnistavad, et võõraste inimeste reaktsioonid nende laste väljanägemisele või käitumisele, hoiavad neid avalikest kohtadest ja kodust väljaskäikudest eemal (Read 2000).

Küll aga hakkavad mõned puudega lapse vanemad nii-öelda aktivistideks ning osalevad erinevates tugigruppides ning võitlevad paremate teenuste eest. Sellisel juhul on tegemist pigem peredega, kus on olemas nii aja- kui ka finantsressursse. (Smart, 2011). Mõned suhtuvad teemasse nii tõstiselt, et hakkavad ise tööle puuetega inimestega või jätkavad selles vallas haridusteed (Swain, French, Barnes & Thomas, 2014).

1.4 Puuetega laste ja nende vanemate õigused Eestis

1.4.1 Teenused lapsele

Sotsiaaltoetused, rehabilitatsioon ja abivahendid

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (2015) järgi makstakse puudega lapse toetust tema vanemale kuni lapse 16-aastaseks saamiseni. Nii maksab riik 2016. aastal keskmise puudega lapsele toetust igakuiselt 69,04 eurot, raske ja sügava puudega lapsele 80,55 eurot toetust kuus (Puuetega inimestele, 2016).

Lisaks võivad alla 16-aastased lapsed (ja ka tööealised inimesed, kes on töötuna arvele võetud) saada sotsiaalset rehabilitatsiooni. Teenuste vajadus märgitakse ära rehabilitatsiooniprogrammis, tegevuskavas või rehabilitatsiooniplaanis (Sotsiaalne rehabilitatsioon, 2016; Sotsiaalhoolekande seadus, 2015 §58 ja §59). Ühes kalendriaastas võib puudega laps saada sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuseid kuni 1395 euro ulatuses, sealjuures on eraldi kehtestatud piirmäärad füsioterapeudi teenustele. Kui sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust osutatakse teises linnas või vallas, siis kompenseeritakse teenuse saajale ning tema saatjale sõidukulud kuni 41,55 eurot kalendriaastas ühe inimese kohta (Teenuse eest tasumine..., 2016).

Rehabilitatsiooniplaanis märgitakse, milliseid abivahendeid laps vajab. Abivahendeid on võimalik kas osta või üürida, abivahendite soodustuse piirmäärad ja kogused on määratletud sotsiaalkaitseministri 21. detsembri 2015 määruse nr 74 lisas.

Lisaks riigi pakutavatele rehabilitatsiooni teenustele, pakub Sotsiaalkindlustusamet Euroopa Sotsiaalfondi toetuse andmise tingimuste „Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine” toel lapsehoiu, tugiisiku ja transpordi teenust. Projekt kestab aastani 2020 ning ühele lapsele hüvitatakse aastas kuni 4918 euro eest teenuseid (Puudega laste tugiteenuste..., 2016).

Puudega lapse koolieelne lapsehoid ning õigus haridusele

Koolieelse lapsehoiuteenuse pakkumine on vastavalt koolieelse lasteasutuse seaduse (2015) järgi kohaliku omavalitsuse ülesanne, kus § 14 lg 1 toob välja, et valla- või linnavalitsus peab looma ka võimalused puudega lapse arenemiseks ja kasvamiseks elukohajärgses lasteasutuses. Vajadusel võib luua sobitusrühmasid, erirühmasid kui ka erilasteaedasid.

Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2015) §47 lg 1 toob välja, et: „haridusliku erivajadusega õpilase õppe korraldamisel lähtutakse kaasava õppe põhimõtetest, mille kohaselt üldjuhul õpib haridusliku erivajadusega õpilane elukohajärgse kooli tavaklassis”. Hariduslik erivajadus tähendab põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2015) §46 lg 1 kohaselt õpilast: „/.../ kelle andekus, õpiraskused, tervises seisund, puue, käitumis- ja tundeeluhäired, pikemaajaline õppes eemalviibimine või kooli õppekeele ebapiisav valdamine toob kaasa vajaduse teha muudatusi või kohandusi õppe sisus, õppeprotsessis, õppe kestuses, õppekoormuses, õppekeskkonnas, /.../, taotletavates õpitulemustes või õpetaja poolt klassiga töötamiseks koostatud töökavas”. Seega on puudega lapsel õigus käia oma elukohajärgse kooli tavaklassis. Lisaks tavakoolidele tegutseb Eestis ka erikoolid, mis kus õpivad vaimupuudega lapsed. Kuna enamasti puudub tavakooli personalil pädevus vaimupuudega laste õpetamiseks, siis on erikoolid puudega laste jaoks väga olulised (Open Society Institute, 2005)

1.4.2. Puudega lapse vanema õigused tööelus

Õigused värbamisel

Puudega laste vanematel võib olla küll keeruline lapse kõrvalt tööl käia, kuid see võib lapsevanema jaoks olla oluline kui mitte lausa hädavajalik. Kuigi puudega lapse vanemaks olemine võib eeldada vajadust suuremale paindlikkusele tööelus, tuleb silmas pidada, et tööle kandideerimisel ei saa perekondlike kohustuste täitmine olla valikukriteeriumiks. Lepingueelsete läbirääkimiste käigus ei ole tööandjal õigus nõuda andmeid, mille vastu tal puudub õigustatud huvi. See põhimõte tuleneb töölepingu seaduse (2014) (edaspidi TLS) § 11 lõigetest 1 ja 2. Teave selle kohta, kas tööle soovija

on lapsevanem või kas tal on hooldatavaid, ei näita, kas inimene sobib tööd tegema või kas ta tuleb töö tegemisega toime (Hea tööandja teejuht..., 2016).

Kui tööandja jätab sobiva kandidaadi valimata seetõttu, et töötajal on puudega laps, on tegemist diskrimineerimisega. Soolise võrdõiguslikkuse seaduse (2015) (edaspidi SoVS) kohaselt on otsene sooline diskrimineerimine see, kui ühte isikut koheldakse tema soo tõttu halvemini, kui koheldakse, on koheldud või koheldaks teist isikut samalaadses olukorras. Otsene sooline diskrimineerimine on ka isiku ebasoodsam kohtlemine seoses raseduse ja sünnitamisega, lapsevanemaks olemise, perekondlike kohustuste täitmise või muude soolise kuuluvusega seotud asjaoludega, samuti sooline ja seksuaalne ahistamine ning ahistamise tõrjumisest või ahistamisele alistumisest põhjustatud ebasoodsam kohtlemine (SoVS, 2015 § 3 lg 1 p 3). Võrdse kohtlemise seaduse (2014) (edaspidi VõrdKS) kohaselt on aga keelatud diskrimineerimine muuhulgas perekondlike kohustuste täitmise, sotsiaalse seisundi ja töötajate huvide esindamise või töötajate ühingusse kuulumise, keeleoskuse või kaitseväetenistuse kohustuse tõttu (VõrdKS, 2014 § 2 lg 3). Perekondlike kohustuste täitmise all on mõlema seaduse puhul mõeldud ka pereliikme hooldamist ehk see laieneb ka puudega lapse vanemale.

Puudega lapse vanemale kehtib keeld diskrimineerida puude tõttu. Euroopa Liidu õigusnormide tõlgendamisel on leitud, et puudel põhineva diskrimineerimise eest peavad liikmesriigid kaitsma ka neid inimesi, kes on seotud puudega inimesega pere- või muude suhete tõttu (Hea tööandja teejuht..., 2016). Seda seisukohta toetab ka Euroopa Kohtu otsus C-303/06.

Seega on puudega lapse vanemal oluline silmas pidada, et tööandja küsimused laste ja pere kohta ei ole õigustatud ning töötaja võib perekondlike kohustusi puudutavad küsimused jätta vastamata. Kui aga tööandjal on teada see, et töötaja omab puudega last, ei saa see olla valikukriteeriumiks tööle võtmisel. Vastasel juhul on tegemist diskrimineerimisega, mille puhul on inimesel õigus pöörduda aasta jooksul töövaidlusorgani poole ning nõud hüvitist (VõrdKS, 2014 § 23-25, SoVS § 12-14).

Õigused töötamisel

Töösuhteid reguleerib töölepingu seadus. Töölepingu seadus annab suurema kaitse eelkõige neile, kel seda kõige rohkem vaja on – alaealised, lapseootel naised, väikelapse vanemad ja puudega lapse vanemad. Näiteks võib puudega lapse vanemat lähendada kokkulepitud töökohast väljapoole üksnes tema nõusolekul (TLS, 2014 § 21 lg 3). Eelkõige on see vajalik, et ei tekiks olukorda, kus laps jääb hooldajata.

Kui tavapäraselt on emal või isal, kel on alla 14-aastaseid lapsi, õigus saada kalendriaastas kolm või kuus tööpäeva lapsepuhkust, siis puudega lapse ühel vanemal on õigus sellele lisaks saada igakuiselt üks tööpäev lapsepuhkust puudega lapse hooldamiseks (TLS, 2014 § 63 lg 1 ja 2). Kui puudega lapsi on mitu, on vanematel võimalik lisapuhkepäeva võtta vastavalt puudega laste arvule. Üks vaba päev kuus annab võimaluse vanemal regulaarselt tegeleda puudega lapse vajadustega, näiteks käia lapsega arsti juures või taastustravil (Käärats, Treier, Suder, Pihl & Proos, 2013). Puudega lapse puhkusepäevad hüvitatakse töötajale keskmise töötasu alusel (TLS, 2014 § 63 lg 2). Tööandjale hüvitatakse puhkusetasu omakorda riigieelarvest (TLS, 2014 § 66). Kuigi seadus eeldab, et puhkepäevi tuleb kasutada igakuiselt, on töötajal ja tööandjal võimalus kokku leppida ka puhkusepäevade liitmises (Käärats jt, 2013). Täiendavalt on puudega lapse emal ja isal õigus saada 10 tööpäeva tasustamata puhkust kuni lapse 18-aastaseks saamiseni. Mõlemale puhkusele on õigus lisaks lapsevanemale ka lapse eestkostjal või isikul, kellega on sõlmitud lapse perekonnas hooldamise leping (TLS, 2014 § 65 lg 1).

Ka töösuhtes olles peab silmas pidama, et tööandjal ei ole õigus puudega lapse vanemat panna halvemasse positsiooni kui teisi töötajaid. Näiteks ei tohi tööandja diskrimineerida puudega lapse vanemat töötingimuste kehtestamisel, korralduste andmisel ja töötasustamisel (VõrdKS, 2014 § 2 lg 1 p 2).

Puudega lapse vanemal võib olla vajadus töötada osalise tööajaga, kuid tööandjal pole kohustust seda töötajale võimaldada. Seda enam, et tänane maksusüsteem osalist töökoormust ei soosi. Tööandjad on kohustatud maksma kõikide töölepinguliste töötajate pealt sotsiaalmaksu, mille määr on 33%. 2016. aastal on minimaalne kuumäär, millest sotsiaalmaksu arvestatakse, 390 eurot ehk minimaalselt peab tööandja iga töötaja

pealt maksuma 128,70 eurot sotsiaalmaksu kuus (Maksumäärad ja maksuvaba..., 2016). See võib tulla probleemiks just lihtsamate tööde juures, kus on madalamad palgad, töötatakse osalise töökoormusega ning kus palgaks võib jääda vähem kui 390 eurot.

Õigused töösuhte lõpetamisel

Töösuhe saab lõppeda ühepoolisel ülesütlemisel või poolte kokkuleppel. Kuigi töölepingu seadus töösuhte ülesütlemisel otseselt puudega lapse vanematele erisusi ei tee, on siiski mõned nüansid, mis annavad puudega lapse vanemale rohkem õigusi. Näiteks saab töösuhte üles öelda erakorraliselt tavapärast 30-kalendripäevast või 15-kalendripäevast etteteatamistähtaega järgimata, kui põhjuseks on perekondlike kohustuste täitmine (TLS, 2014 § 91 lg 3 & § 98 lg 2). Perekondlike kohustuste täitmine laieneb ka siinkohal sarnaselt SovS ja VõrdKS puudega lapse kasvatamisele. See tähendab, et töötajal on võimalik puudega lapsega seotud ettenägematus olukorras töösuhe esimesel vajadusel üles öelda. Siinkohal peab aga lapsevanem teadma, et TLS § 91 lg 3 alusel töösuhet üles öeldes, ei teki hiljem õigus töötuskindlustushüvitisele (Töötuskindlustuse seadus, 2014 § 6), mis tähendab, et erakorraline vajadus töösuhe ära lõpetada võib jätta ka lapsevanema sissetulekuta.

Puudega lapse vanem on kaitstud olukorras, kus tööandja soovib töösuhet üles öelda. See tähendab, et tööandja saab töösuhte üles öelda üksnes seaduslikul alusel, nt koondamine (TLS, 2014 § 89 lg 1) või töötaja isikust tulenevad põhjused (TLS, 2014 § 88, nt töötaja ei tule tööga toime, rikub kohustusi jne). Töölepingu seadus (2014) § 91 lg 1 p 2 keelab tööandjal töösuhet üles öelda põhjusel, et töötaja täidab olulisi perekondlike kohustusi. Nagu ka eespool välja tuleb, laieneb perekondlike kohustuste täitmine ka puudega lapse kasvatamisele. Seega ei saa puudega lapse vanemaks olemine olla alus selleks, et tööandja töösuhte üles ütleks. Kui tööandja seda aga teeb, saab töötaja 30 kalendripäeva jooksul ülesütlemise vaidlustada (TLS, 2014 § 104-109). Lisaks on töötajal õigus aasta jooksul pöörduda töövaidlusorgani poole ja nõuda tööandjalt diskrimineerimise eest varalise ja mittevaralise kahju hüvitamist vastavalt VõrdKS (2014) § 24 lg 4 ja SoVS (2015) § 13 lg 4.

1.5 Probleemiseade

Puudega lapse sünd on vanematele raske. Just vanemad on need, kes on lapse esmased hooldajad ning peavad tegema kõik, et laps saaks elada normaalselt ilma takistusteta nagu kõik teised inimesed (Oliver & Sapey, 2006). 2009. aastal Sotsiaalministeeriumi tellitud kvantitatiivses uuringus „Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009” on välja toonud, et kõige enam mõjutab puudega lapse kasvatamine vanema vaba aja veetmist. Sellele jägneb aga tööelu, kus kolmandikus peredest pidi keegi leibonnast puudega lapse hooldamise tõttu muutma oma töövormi või töökohta, kolmandikus peredest pidi keegi leibkonnaliikmetest vähendama töökoormust ning 22% leibkondadest pidi keegi täielikult loobuma tööl käimisest (Puudega lastega perede..., 2009). Samuti on 2007. aastal kvalitatiivse uuringu „Sügava ja raske puudega laste ja noorte mitteformaalsete hooldajate marginaliseerumine” raames uuritud, missugustes valdkondades mõjutab puudega lapse kasvatamine esmase hooldaja marginaliseerumist. Ka sellest uuringust selgus, et just tööelu on see valdkond, mida puudega lapse kasvatamine vanemaid väga palju mõjutab (Kivisaar, Soots & Narusson, 2007). Küll aga ei ole uuritud neid vanemaid, kes on suutnud lapse kasvatamise kõrvalt ka tööl käia ning uuritud seda, kuidas ühildavad vanemad puudega lapse kasvatamist, tööl käimist ja vaba aja tegevusi.

Käesoleva uurimuse eesmärk on tuua välja, millised on puudega lapse vanema võimalused lapse arendamiseks ja rehabilitatsioonis osalemise korraldamiseks, tööelus osalemiseks, oma vabaajategevustega tegelemiseks ning nende valdkondade ühildamiseks.

Uurimusküsimused:

1. Millised on puudega lapse vanema võimalused lapse arendamiseks ja rehabilitatsioonis osalemise korraldamiseks?
2. Millised on puudega lapse vanema võimalused tööelus osalemiseks?
3. Millised on puudega lapse vanema võimalused vabaajategevustega tegelemiseks?

4. Kuidas ühildab puudega lapse vanem lapse kasvatamist, tööelu ning vabaajategevusi?

2. Metoodika

2.1. Uurimismeetod

Käesoleva uurimuse läbiviimiseks kasutasin kvalitatiivset uurimismeetodit. Laherand (2008: 24) on kirjutanud, et kvalitatiivset uurimismeetodit kasutatakse siis, kui soovetakse mõista inimeste kogemusi, arusaamu ja tõlgendusi. Kuna käesoleva tööga uurin, millised on nende lastevanemate kogemused, kes on suutnud ühildada puudega lapse kasvatamise oma tööeluga, siis sobis minu uurimustöö meetodiks just kvalitatiivne meetod.

Kvalitatatiivne uurimismeetod tegeleb tähenduste ja tõlgendustega. Antud meetodi teooria mängib siinkohal ka suurt rolli, kuna see määrab ära, mida peab uurija kvalitatiivsete andmete analüüsimisel tähele panema. Kvalitatiivses uurimuses mängib suurt rolli keeleasutus, kuna keelega (näiteks läbi metafooride) antakse sündmustele tähendus (Ezzy, 2002: 3).

2.2. Uuringus osalejad

Uuringus osales kaks isa ja neli ema, kes kasvatavad puudega last ning käivad tööl. Uuringus osalejate valimisel oli kriteeriumiks, et lapsevanem kasvatab kuni 16-aastast puudega last, käib hetkel osa- või täiskoormusega tööl, elab Tallinnas või Tartus ning valdab eesti keelt. Eesti keele oskus oli oluline seetõttu, et minu vene keele oskus ei ole niivõrd hea.

Kuigi kriteeriumiteks oli, et intervjuueritav peab elama Tallinnas või Tartus, siis intervjuud kokku leppides selgus, et kaks Tallinnas intervjuueritavat ema töötasid Tallinnas, kuid elasid linnast väljas. Kuna intervjuueritavad on siiski linnadega tihedalt

seotud ning ei ela linnadest väga kaugel, siis otsustasin nendega intervjuud siiski läbi viia.

Intervjueeritavate leidmine oli algselt üsna keeruline. Kaks minu isiklikku tuttavat võtsid ühendust inimestega, kes töötavad puudega inimestega ning küsisid, kas neil on potentsiaalseid intervjueeritavaid. Vastuseks said nad, et viimasel ajal on puudega inimesi väga palju uuritud, nii üliõpilased kui ka ajakirjanikud, mistõttu on huvi intervjuudes osalemiseks kahanenud ning intervjueeritavate leidmine võib olla keerukam.

Intervjueeritavate leidmiseks sain abi Eesti Agrenska Fondilt, kes saatis edasi e-kirja kümnele lapsevanemale, kes vastasid minu eelnevalt seatud kriteeriumitele. E-kirjale vastas kaks vanemat Tartust, kellest ühega viisin intervjuu läbi. Teine potentsiaalne intervjueeritav kahjuks intervjueerimisele kohale ei tulnud. Kaks intervjueeritavat leidsin isiklike tutvuste kaudu ning kolm intervjueeritavat võtsid minuga ühendust pärast seda, kui postitasin *Facebook*'i samasisulise info nagu Eesti Agrenska Fondile saadetud kiri. Pärast *Facebook*'i postituse tegemist kirjutasid mulle tuttavate tuttavad, et võivad vajadusel intervjuus osaleda. Küll aga kahtlesid kolm intervjueeritavat sobivuses intervjuus osalemisel, kuna nende peres toimib kõik normaalselt. Ühtegi intervjueeritavat ma selle tõttu ei välistanud. Seletasin neile, et kuna kõik lood ning kogemused on võrdväärselt olulised, siis on ka intervjuus osalemiseks sobivad.

2.3. Andmete kogumine

Andmete kogumiseks kasutasin poolstruktureeritud intervjuud. Laherand (2008) on kirjutanud, et intervjuu on kvalitatiivse uurimuse jaoks väga hea valik juba seetõttu, et sõltuvalt intervjueeritavast on intervjueerijal võimalik intervjuu käiku ja andmekogumist muuta. Poolstruktureeritud intervjuud jäävad struktureeritud ja avatud intervjuude vahepeale, mis laseb intervjueeritaval küll vabalt oma mõtteid väljendada, kuid hoiab teda samas uurimuse fookuses (Laherand, 2008).

Koostas intervjuu kava (vt Lisa 1) kolmes blokis: lapse kasvatamine, tööelu ning huvitegevused ja hovid. Iga bloki alguses lasin intervjueeritaval kirjeldada vastava bloki

teemal oma nägemust, misjärel küsisin täpsustavaid küsimusi. Kui intervjuueeritav saab alguses teemaga seondult ise kirjeldada ja jutustada, räägib ta ilmselt seda, mis on tema jaoks kõige olulisem ning see võib omakorda tuua töösse huvitavaid teemasid, millega uurija teooria koostamisel ei pruukinud osata arvestada.

2.4. Uurimuse käik

Kõik intervjuud toimusid silmast-silma ajavahemikul 21. aprill kuni 28. aprill. Intervjuude kestuseks arvestasin esialgselt tund kuni poolteist, kuid kõige lühem intervjuu oli 30 minutit ning pikeim 85 minutit. Pärast kahte intervjuud jätkus vestlus veel kahe intervjuueeritavaga, millest tegin endale märkmeid ning kirjutasin üles olulised tsitaadid. Palusin luba vestluse käigus üles kirjutatut kasutada ka magistritöös, millega intervjuueeritavad olid nõus. Kaks intervjuud viisin läbi intervjuueeritavate töökohal. Ühe puhul pidime intervjuu poole pealt intervjuueeritava töö tõttu katkestama ning jätkama pärast väikest pausi. Pausi ajastus oli pärast esimest plokki nii, et ükski mõte poolikuks ei jäänud. Kolm intervjuud viisin läbi vaiksuses kohvikus eraldi ruumis, kus kõrvalisi isikuid ei olnud, seega ei olnud probleem, et keegi võiks pealt kuulata. Ühe intervjuu kohaks pakkus intervjuueeritav ise kohviku, kus meie ümber oli ka teisi kõrvalisi inimesi, kuid intervjuueeritav ei tundud ennast häirituna.

Intervjuueeritavad vastasid küsimustele ilma pausideta, oli näha, et vanemad on nendele teemadele varasemalt mõelnud ja enda jaoks läbi töötanud. Ühe intervjuueeritava puhul pani minu küsitud lisaküsimus vanemat esimest korda mõtlema, kuidas on puue mõjutanud last vaimset, kuna vanema sõnul on lapse puue nende jaoks normaalne ning selle tõttu ei tehta mitte midagi teisiti.

2.5. Andmeanalüüs

Andmeanalüüsina kasutasin kvalitatiivset sisuanalüüsi, kus andsin igale lõigule koodi. Kodeerimise eesmärk oli siinkohal igat lõiku mõista ning talle koodi näol tähendus anda. Tänu kindlale skeemile on kvalitatiivne sisuanalüüs protseduur selgem. Selline

meetod sobib väga hästi suure mahuga materjali analüüsimiseks, kus on olulisem teksti pindmine osa (Laherand, 2008: 299).

Andmeanalüüsi alustasin helisalvestiste transkribeerimisega, misjärel andsin igale lõigule koodi. Kui kõigidele lõikudele oli koodid antud hakkasin neid kategoriseerima. Kategooriate loomisel lähtusin nii teoriast kui ka *in vivo* koodidest.

3. Analüüs

3.1 Intervjueeritavate tutvustused

Uurimuses osales kuus lapsevanemat, kellest neli elab suurlinnas ning kaks peret elab suurlinnast väljas. Uurimuses osales neli ema ning kaks isa. Neljast emast kaks on üksikemad ning üks isa kasvatab lapsi üksi.

Kõikides intervjueeritavates peredes oli puudega lapsele määratud raske puue. Sealhulgas esines nii füüsilist, kognitiivset kui ka liitpuuet.

Analüüsis on vanemate nimed muudetud.

3.2. Lapse kasvatamine

3.2.1. Laste iseseisvus

Laste kasvatamise teeb logistiliselt tunduvalt keerulisemaks see, kui lapsed ei ole võimelised iseseisvalt kooli minema ega ka ühistranspordiga liikuma. Liisa ei julge veel last üksi ühistranspordiga sõitma lasta, kuna ta poeg unustab kodutee ära. Seega peab ta lapse transportimiseks ise last sõidutama.

Liisa: „Näiteks praegu ma veel ei riski, ma viin ja toon teda igale poole, ma ei suuda riskida teda lasta näiteks ühistranspordiga üksi sõitma /.../ ta ise keeldub ka minema /.../”.

Samuti on palju lihtsam lapse kasvatamist ja tööelu ühildada neil, kelle lapsed oskavad üksi kodus olla, on iseseisvad ega vaja pidevat järelevaatamist. Samuti on suureks abiks see, kui puudega lapsel on kõrval vanem õde või vend, sellisel juhul julgevad vanemad lapsi rohkem üksi koju jätta.

Terje: „/.../ Julgen last koju jätta. Mul ju reaalselt laps ei vaja hoolt. Mulle on pakutud lapsehoiuteenust, aga ma ei ole viitsinud otsida lapsehoidjat (naerab). /.../ Mul on ju plika [puudega lapse õde] nii vana, et saavad kahekesi hakkama. Mul pole olnud reaalselt vajadust sellist lapsehoiuteenust talle palgata”.

Samas ei saa näiteks Maria lapsi kahekesi üksi väga kauaks rahuliku südamega jätta, kuna puudega laps ei ole piisavalt iseseisev. Oma kuueaastast poega, kellel on puue, julgub ta üheteistaastase poja hoolde jätta vaid väga lühikeseks ajaks ning hädavajadusel.

Maria: „Ja isegi vanem poeg aitab mul vahest poissi hoida, (naerab) kuigi ega ma muidugi rahuliku südamega teda ei jäta, aga põhimõtteliselt, kui mul on vaja korra poest leiba või piima tuua, siis saab nii palju küll, et ma olen isegi jalutamas käinud, kui mul närv must on (naerab) ja lapsed koju jätnud”.

Ka Märt saab vajadusel lapsed üksinda koju jätta. See muudab isa elu palju vabamaks, kuna ta saab sellisel juhul vabalt ilma pika planeerimiseta vajalike toimetusi teha. Kuigi vanem laps on füüsilise puudega, siis on just tema see, kes väiksemal vennal silma peal hoiab. Teist väiksemat last isa üksi koju jätta ei julgeks. Vanem laps on Märdi sõnul iseseisev.

Märt: „Nad saavad hakkama, kui nad on kahekesi. Väiksemat ei saa, vanem poiss võib üksi kodus olla ja kindluse mõttes võiks kutsuda kedagi seltsi, aga üldiselt ei ole vaja”.

Lapse iseseisvust mõjutab väga palju ka tema abivahendite kvaliteet. Kadi sõnul on ta tütar piisavalt iseseisev, et ta saaks kodus üksi olla, kuid kuna ravimite manustamine on mitmel korral ebaõnnestunud, sest mõned abivahendid on praagid, siis võtab see ära suure osa lapsvanema vabadusest, kuna ta ei või iial teada, kas tarvikud on töökorras. Kui selgub, tarvikud ei ole töökorras, peab vanem lapsele appi minema, see nõuab aga omakorda kohest reageerimist, mis tähendab, et laps ei tohi vanemast väga kaugel asuda.

Kadi: „Nüüd ta on juba 11, ta hoiab ise ennast, aga keegi peab ikka valvama. /.../ no näiteks mõned /.../ [abivahendid] on praagid. Kui ma teaksin, et need ei oleks praagid, vaid töökindlad asjad, siis ma saaksin juba ju palju rohkem vabadust nii endale kui talle, aga ma kunagi ei tea, mis võib juhtuda järsku. Siis selles valdkonnas, ainult seal on nagu abi vaja”.

3.2.2. Logistika

Üheks suureks osaks laste kasvatamise juures on nende transportimine lasteaeda või kooli, nende sealt ära toomine, rehabilitatsiooniteenustel käimine. Kui vanema töökoht asub lapse lasteaiale või koolile lähedal, siis üldjuhul sellega probleeme ei ole, isegi kui töökoht ja kool asuvad teises linnas. Lapse lasteaeda sõidutamine on Maria jaoks lihtne, kuna ta sai endale töökoha, mis asub täpselt lapse lasteaia kõrval.

Maria: „Ja teine asi, mille üle mul on hea meel, et see [töökoht] on tõesti nagu logistiliselt lapse lasteaia kõrval, et see oli küll nüüd puhas juhus, aga noh ongi nii, et ma ühe lapse viin kooli, teise lapse viin lasteaeda ja siis tulen tööle ja kui ma siit töölt ära lähen, siis on järgmine, siis ma lähen lasteaeda, võtan lapse ja lähen koju.”

3.2.3. Mured kooli ja lasteaia

Lasteaiakoha leidmine puudega lapsele on lapsevanematele lihtsam kui näiteks koolikoha leidmine. Spetsialistid on selles valdkonnas avatud ning on nõus vajadusel avama tasandusrühmasid, et laps saaks käia tavalasteaias.

Madis: „Alguses esimese aasta käis ta meil kodu lähedal tavalasteaias, 100 meetrit, kodu lähedal, kaks korda nädalas, pool päeva, tavarühmas, ta oli kolmene. /.../ juhataja oli väga hooliv ja uuris ja tahtis isegi pärast spetsrühma teha, tasandurühm või midaiganes”.

Ka Terje laps käib tavalasteaias. Tema lapse elu teeb palju lihtsamaks asjaolu, et lasteaias on kohapeal olemas rehabilitatsiooniteenused. Seega saab laps kõik talle

vajaliku ühest kohast kätte, mis omakorda jätab ära logistikamured seoses lasteaiast rehabilitatsiooniteenustele ja trenni viimisega.

Terje: „*Käib tavarühmas. /.../ Trennides käib lasteaias. /.../ Logopeedi juures käib ja erapedagoog ja füsioterapeut. Ja siis loovterapeut, nende juures ta käib. Et enda logopeedilist ja lihaste nõrkemist treenida. Need on meil kõik lasteaias, ei käi eraldi kuskil. Meil on lasteaias rehaasutus.*”

Maria laps käib lasteaias tugiisikuga. Kuna tema laps ei maga lõunaund, siis on ta lasteaias vaid pool päeva. Seetõttu ei saa aga ema omakorda omada täiskoormusega töökohta.

Maria: „*Meil on selles mõttes hästi läinud, et meil on tugiisik, kes temaga koos on siis lasteaias. Ja käib temaga ka teraapias lasteaiavabadel päevadel, et siis temast on meile hästi palju abi. Et kuna Erik ei maga lõunaund, siis ta on lasteaias ainult pooliku päeva, kella üheni, mis tähendab siis seda, et minu tööpäev ei saa olla pikem kui kella üheni, sest mul ei ole last mitte kuskile jätta, et siis ongi nii, et ma lähen neile järgi ja nii, et lasteaias ta tervet päeva ei ole*”.

Kadi laps aga ei käinud üldse lasteaias, kuna tema sõnul ei olnud lasteaias õpetajatel piisavaid oskuseid tema tütre eest hoolitsemiseks.

Kadi: „*Sotsiaalses mõttes jäi tal puudu, et ta ei käinud lasteaias, sellepärast, et mina alles harjustin selle haigusega ja lasteaias ilmselgelt ei olnud ka vajalikke kompetentse töötajatel, et nad oleksid saanud seda teha, et oleks saanud seal käia. Tänu vanaemale sai ta kodus olla*”.

Kooli osas on olukord aga keerukam, seda just kognitiivse puudega lastel. Liisa elab Tallinnast väljas ja kuna tema koduvald ei suutnud tema lapsele koolikohta tagada, siis käib kognitiivse puudega laps erakoolis Tallinnas. Koolikoha sai Liisa oma lapsele juhuslikult. Kuna tegemist on erakooliga, mis on tasuline, vajas Liisa valla toetust. Et vald lapse kooli kinni maksaks, pidi Liisa mitmeid kordi vallale kirjutama. Liisa jagas ka teiste lastevanemate kogemusi tavakoolides, kuhu kognitiivse puudega lapsi vastu

võtta ei taheta. Tema sõnul hakkab kool nii last kui ka lapsevanemat diskrimineerima nii, et lapsevanem võtab lapse vabatahtlikult koolist ära.

Liisa: „Siin tulevad järgmised sotsiaalsed teemad ette, et see on juba järgmine asi, et see kool, kuna ma olen jäänud üksi, siis see kool on tasuline siin, siis selleks, et mu lapsel oleks koht, kus koolis käia, ma pidin vallale tegema pärs koledaid kirju, et vald hakkaks mul seda kooli rahastama. Nii nagu riigi seadus seda ette näeb. Esimesse klassi minnes vald ütles kohe ja ka linn, et neil ei ole lapsele koolikohta pakkuda, mida ma teen? Mul ei olegi reaalselt last kuhugi kooli panna. Ristik oli täis, teised koolid ei võtnud, see kool oli täiesti juhuslikult, et just sel hetkel tekkis ja katsed olid ka läbi, nii et me lihtsalt tulime eksprompt siia proovima ja jumala õnn, et meid vastu võeti. /.../ Neil lastel polegi kuhugi minna, teised lihtsalt, kui nad muudmoodi ei tee, siis nad hakkavad lõpuks seda last ja lapsevanemat niimodi terroriseerima, et see lapsevanem lihtsalt suurest ahastusest võtab selle lapse koolist ära. Tänapäeval on selline elu meil”.

Kadi tunneb, et tema tütre, kellel on füüsiline puue, on koolis hea, ta arwab, et lapse heaolule aitab kaasa just see, et linnast väljas asuv kool, mis on linnakoolidest väiksem, arvestab rohkem ka tema lapse erivajadustega. Kool on Kadi tütre suhtes vastutulelik ning temaga arvestatakse. Samuti ei näinud koolielus probleeme Märt, kelle lapsel on samuti füüsiline puue.

Kadi: „Kui alguses tahtsime panna [tütar] linnakooli, kuna me elame natukene linnast väljas, siis õnneks nüüd tagantjärgi saan siiski õnnelik olla, et ta läks oma elukohajärgsesse kooli, mis on väiksem ja seal on ka väga suur vastutulek, et kuna tal on /.../ , siis ka nii toiduga ja muude erivajadustega koolis arvestatakse õudsalt”.

3.2.4. Info teenuste kohta ja koostöö spetsialistidega.

Maria ja Märt on infot teenuste kohta otsinud peamiselt ise. Infot on Maria saanud nii teistelt vanematelt kui ka lapse tugiisikutelt. Kuid ta siiski tunneb ta puudust olulisest infost. Teadmatus viib vanemad omakorda stressi, kuna sellest tulenevalt võib laps jääda ilma temale väga vajalikust teenusest. Maria kõige suurem mure hetkel on lapse kooli minekuga, mille kohta ta ei osanud arvata, et see protsess võib kesta niivõrd kaua.

Ta oleks soovinud, et keegi oleks teda informeerinud et protsess võtab niivõrd palju aega.

Maria: „Tead, ma olen ise otsinud põhiliselt. Osa olen ma saanud teistelt vanematelt ja palju olen ise otsinud ja tugiisikud on ka andnud, et selles mõttes ma olen väga tundnud puudust sellest. Et meil näiteks oli probleem sellega, et ma hakkasin lapse õppenõustamiskomisjoni liiga hilja tegema /.../. Ma tõesti oleks tahtnud, et keegi oleks mulle öelnud /.../. Et selles mõttes ma olin siin väga stressis vahepeal”.

Liisa toob lisaks sellele, et infot ei ole mitte kuskilt saada, välja ka selle, et on olukordi, kus lapsevanem peab võitlema, et saada seaduses ette nähtud õiguseid, mis võtab suure osa vanema ajast ja energiast. Selleks, et õiguste eest võidelda, peaks vanem kõikide seadustega kursis olema, mida tema sõnul vanemad ei ole, kuna see ei otseselt lapse eest hoolitsemiseks vajalik. Liisa sõnul ei ole lapsevanematel tuge, nad on väsinud, kui siiski soovivad oma lastele parimat. Sealhulgas tunnevad vanemad spetsialistidelt nõu ja abi küsides end alandlikult, kuna neid pannakse sellisesse olukorda, kus nad ise peavad spetsialistidelt küsima. Selline olukord tekitab Liisale aga vastumeelsuse abi saamise osas, kus lõpuks võib tekkida olukord, kus ta loobub abist lapse hooldamisel. Samuti on Liisal mure lapsele tugiisiku leidmisega, kuna puude tõttu ei aktsepteeri poiss igaüht ning kohanemiseks on tal vaja aega. Varasemalt on Liisa lapsele võimaldatud tugiisik, kuid kuna laps tugiisikut ei aktsepteerinud, siis ei olnud võimalik ka teenust saada.

Liisa: „Mitte keegi sulle ju ei räägi, /.../ siin üks ema näiteks, kes on ise õpetaja ja tema siis aitab mul sellele vallale neid seadusandluseid ja pügalaid, no ma olen tavainimene /.../ aga ma ei loe iga päev seadusi, et mis seaduspügalaid ma võin välja tuua, et mis on nagu nõuded, et mul aidataks rahastada seda meelestat sõitu iga päev peaaegu 80-90 km, et last tuua-viia kooli ja just need koolimaksud, et mul on õigus neid nõuda, et seda infot ei saa mitte kuskilt. Ja ei ole ka vanematel tuge, nad on väsinud, nad kardavad, nad on tüdinud nad tahavad lihtsalt, et asi kuidagi liiguks edasi, sest seda, mida meie üle elame, tundub meile nii ülekohtune. Vähe sellest, et meid on õnnistatud sellise lapsega, peame me veel elu eest võitlema ja tõestama ja kui sa lähed kuskile midagi küsima, siis sa tunned ennast nagu mingisuguse kerjusena või liigkasuvõtjana, sinu olukord tehakse lihtsalt niivõrd ebamugavaks, et sa lihtsalt ei tahagi nagu, lihtsalt tekib vastumeelsus, et see on täiesti kohutav olukord. /.../ Pealegi on see nende tugiisikutega,

et näiteks kool leidis lapsele eelmine aasta, kui meil asi hästi karmiks läks kätte, lausa nõudis tugiisikut, aga laps selle inimesega, kes tuli siia noor naine, ta lihsalt saatis pikalt sõna otsese mõttes. ''

Terje on informeeritud tänu sellele, et juba enne puudega lapse sündi töötas ta puuetega inimestega. See on talle andnud eelise lapse kasvatamisel, ta on kursis oma võimalustega ning oskab oma lapsele teenuseid nõuda. Kuid alandavat tunnet abi küsimuse tõttu on tundnud ka tema. Tema sõnul on oluline abi küsida, kuna vabatahtlikult kohalik omavalitsus abi ei osuta.

Terje: *„Töötan ise selles valdkonnas. Töötasin juba enne lapse sündi. /.../ Mida rohkem toetusi küsid, seda rohkem hakatakse pere jälgima. Linn ei anna midagi vabatahtlikult, ise pead küsima’’.*

Madis kirjeldab, et infot saab ise otsides. Ise peab spetsialistidelt küsima, vajadusel ka mitmeid kordi. Väga palju abi on Madis saanud ka Agrenska Fondist, seal aidatakse abi ja nõuga väga palju, eriti selgeks on talle tehtud rehabilitatsiooni plaani täitmine. Kuna Madis on ennast kõigega enam-vähem kurssi viinud, siis ei ole mõtet tema abikaasal bürokraatiaga tegeleda. See oleks tema arvates liigne ajakulu, kui abikaasa peaks ennast kogu süsteemiga kurssi viima. Eriti keeruline on Madise arvates see, et puude ja rehabilitatsiooni plaani tähtajad võivad olla erinevad ja neid peab jälgima.

Madis: *„Ikka on küsitud ja ikka on nõu ka antud, kuidas see kõik algas, /.../ siis seda täpselt ei mäletagi. Nüüd on peas kõik nii sassis, aga üldiselt on alati ikkagi nii, et pead kõike küsima ja veel üle küsima, et mõned asjad on ikkagi jube keerulised, kasvõi mingisugune see rehaplaani koostamine, täitmine seal sotsametis, et see on juba paras tsirkus. /.../ Põhimõtteliselt olen ise ennast kurssi viinud selle teemaga, aga peensusteni ei olegi mõtet ajada, alati saab ju küsida. Agrenska Fondist saab ka alati just abi nende rehaplaanide suhtes, see on meile nagu väga hästi selgeks tehtud’’.*

Kadi tunneb, et ta on teadmatuses ning seetõttu ei oska ka oma lapsele teenuseid nõuda. Teenuste (väljaspool rehabilitatsiooniplaani) mittekasutamist põhjendab Kadi osaliselt protsessile kuluva ajaga. Ainus koostöö spetsialistidega on tal raviarsti ja õega.

Kadi: „Me ei ole kasutanud rehaplaani teenuseid, kas siis teadmatusest või siis sellele eelnevast ajakulust või ma arvan rohkem, et teadmatusest. Koostöö ongi siis raviarstiga ja õega. Rohkem koostööd ei ole”.

3.2.5. Euroopa Sotsiaalfondi tugiteenuste kasutamine

Madis sai ESF tugiteenustest teada Agrenska Fondist, kuna see võitis Tartus koos Sveresson OÜ-ga hanke. Ta on teinud ka avalduse, kuid teenuseid ise veel kasutanud ei ole. Nende pere jaoks on ESF rahastatud tugiteenused varuvariant, kuna alati proovitakse hakkama saada pereliikmete abiga. Samas näeb Madis ESF tugiteenustes seda muret, et kui tekib olukord, kus oleks ilma pika etteteatamiseta vaja lapsele hoidjat (näiteks, kui laps jääb haigeks) siis ESF rahastusega see võimalik ei ole, kuna seal on kindel etteteatamise aeg. Sellisel juhul tuleks kasutada töövõimetuslehte. Tugiteenuseid oleks võimalik kasutada siis, kui perele on pikalt plaanid ette teada, kuid sellisel juhul kasutab Madise pere siiski vanavanemate abi. Avalduse ESF tugiteenuste jaoks tegi nende ühelt poolt ka seetõttu, et näidata, et tugiteenuste vastu on huvi olemas. Kuigi Madise pere hetkel otseselt lisateenuste vastu vajadust ei tunne, siis on ta kindel, et paljudel teistel peredel läheb seda ikkagi vaja.

Madis: „Olen sellest kuulnud, sest Agrenska võitis ka nüüd selle pakkumise ja siis nad andsid meile teada. /.../ meil on nagu see avaldus on tehtud, selle tegime ära, rahastus on olemas võimalusel isegi, aga ma ei ole seda suurt kasutanud, sest ei ole nagu väga vaja olnud, et Agrenskaga on see asi, et ta viis päeva käib lasteaias [laps] ja alati tuleb see ootamatult, see tugiisiku teenus, no harva jah, kui teame, et läheme kuu aja pärast teatrisse, siis saaks, aga no meil elab vanaema Taru linnas. Kui laps jääks haigeks, siis me niikuinii ei saaks tugiisikut nii /.../ siis on ikkagi teine variant, et võtad sinise lehe. /.../ Aga meil on see varuvariant, et me mõtlesime juba ka sellepärast, et võiks nagu selle ära teha, et kui juba inimesed näevad vaeva ja ajavad mingi asja välja ja pärast keegi ei tunne isegi huvi, ei viitsi seda isegi teha, siis noh, mis mõte siis asjal ikkagi on, et osadel on ikkagi vaja seda”.

Kaks üksikema, kellele ESF rahastusega tugiteenused oleksid väga vajalikud, võimalusest otseselt midagi ei teadnud. Maria on ESF rahastusest midagi kuulnud, kuid

mitte väga täpselt ning selle teenuste sisuga ei ole ta samuti kursis. Liisa kuulis Euroopa Sotsiaalfondi toetuse andmise tingimustest esimest korda. Mari on juba mõnda aega mõelnud, et ta sooviks minna täiskohaga tööle, kuid kuna last ei ole kuhugile jätta, siis ei ole see kahjuks võimalik. Liisa mureseb aga sügise pärast, sest riigi poolt ette nähtud rahad lapsehoiuks saavad kevadega kulutatud. Pärast seda ei kujuta Liisa hetkel ettegi, kuidas tal on võimalik oma tööelu lapse kasvatamisega ühildada.

Maria: „*Lugesin ühe silmaga juhuslikult kuskilt [ESF rahastatvate tugiteenuste kohta]. Et ka tugiisiku rahstamine, aga ütle, kas see on koolilastele ka või ainult koolieelsele perioodile? Ja seda saab siis kust kaudu?*”

3.2.6. Perekonna toetus

Intervjuudest tuli välja, et tugivõrgustiku olemasolu perekonna näol on väga oluline. Lähedased on need, kes aitavad vajadusel last hoida ja kasvatada. Küll aga näeb Liisa siinkohal muret selles osas, et isegi lähedased ei mõista lapse puuet. Teda on mitmel korral süüdistatud lapse ära hellitamises ning halvas kasvatuses, kuigi tegelikult on lapsel kognitiivne puue. Seda hullemaks muutus olukord, kui lapsega oli vaja töötada ning ta vajab teistsugust lähenemist, kuid isa ei mõistnud olukorda ning püüdis last kasvatada, võtmata arvesse tema erivajadusi. Liisa toob välja, et meedias puudest rääkimine on muutnud tema vanemaid veidi teadlikumaks, nad mõistavad, et lapsel ei ole lihtsalt käitumisprobleemid, vaid tegemist on puudega.

Liisa: „*Kõige raskem on tegelikult perekond, kes ei tule kaasa selle asjaga. Tänapäevaks oleme abikaasaga lahutatud, mees ei saand siiamaani, lõpuni aru, et lapsel on midagi teistmoodi ja tihtilugu ta töötas vastu. Ta ei tulnud kaasa nede reeglitega, millega oleks võinud toetada, aidata. /.../. Ja ka vanemate vendadega on tihtilugu see, et mõni ütleb jälle, et noh et ära hellitatud. Ma ütlesin et saa aru, et see on /.../ ja tema aju on teistmoodi ehitatud ja seda ei saa teiseks teha paraku, sa ei saa sellest aru, aga me ei saa sinna midagi teha./.../Ja minu vanemad ei saanud sellest asjast aru vähemalt viis aastat, mis tegi ka olukorra muidugi väga keeruliseks. Enne, kui hakati meedias rohkem tulema saateid sellistest inimestest ja lastest, et siis nad hakkasid reaalselt neid nägema või aru saama neid eripärasusi.*”

Marial on toeks tema ema. Kuna Maria elab oma laste isast lahus, siis hoiab isa poegasid vähe. Isa toetab pere finantsiliselt. Oma ema Maria laste hoidmisega väga koormata ei taha, kuna tal on veel kaks lapselast, keda ta hoidmas käib. Maria soov vaba aega veeta tundub temale endale siinkohal vähemtähtsam.

Maria: „Ema, minu ema [osaeb laste kasvatamises] ja ega mul rohkem variante nagu ei olegi, et noh laste ise ka aeg-ajalt aitab nagu, me elame lahus onju. Mul ei ole poissi kuskile jätta ja kuna emal on veel kaks lapselast siis, ja seal on ka väike laps, siis ta käib seal väga palju abis. Siis ma ei saa ka teda üle koormata, et ma tahan nüüd kinno minna vaata”.

Ka Madise peres on suureks abistajaks abikaasa ema. Tema ema vanemad elavad teises linnas, mistõttu ei ole hoidmine pika vahemaa tõttu mõistlik. Samuti ei ole Madise vanemad ta lapsega veel päris harjunud ning ootamatu olukord ehmataks vanemad ära.

Madis: „ /.../ Vanaema on ka ikka põhiliselt, kes last on aidanud hästi palju hoida. Aga see on ikka jälle see, et vanema on ikkagi see, kes nagu selline naise ema ütleme. Minu vanemad elavad teises linnas, et sinna ei ole mõtet vedada ja nad veel kohkuksid ära ka veel (naerdes)”.

Terje tugivõrgustik on tugev, tal on palju lähedasi (ema, vanaema, õde), kes aitavad tal vajadusel lapsi hoida, nendega tegeleda ning neid transportida.

Terje: „Lapse kasvatamises osalevad kõik. On vanaema järgi käinud, ema on järgi käinud, õde on järgi käinud. Lasteaeda ja trenni viin põhiliselt mina. Vajadusel viib, toob ja hoiab ka õde ja ema”.

Ka Kadil on tugev tugivõrgustik. Ta elab koos vanaema ja elukaaslasega, kes mõlemad panustavad tütre kasvatamisesse. Kadi ema elab samas trepikojas, seega on ka tema tugi alati kättesaadav. Tänu vanaemale sai Kadi kunagi lõpetatud keskkooli, ta aitas tüdrit valvata eriti keerulisel ajal, kui lapse haigusest saadi alles teada ning sellega harjuti.

Kadi: „[Kasvatamises osalevad] minu vanaema, kes elab meiega samas korteris ja samas trepikojas siis teisel korrusel elab mul ema, et ikka kui suhru on vaja laenata, siis pole probleemi või et lapsele järgi või vastu kuskile jalutada. Et siis on ka ema olemas. /.../ Tugivõrgustik pere näol on väga hea. Kui ma läksin keskkooli tagasi, siis ta jäi haigeks, siis vanaema tugi antud hetkel oli asendamatu, et kuna mul jäi ju keskkool pooleli, otsustasin enne sünnitada, siis ma arvan, et see ei oleks, ma ei oleks saand oma haridust lõpetada, kui mul ei oleks old vanaema, /.../ et see oli päris keeruline aeg, aga ilma temata poleks saand seda olla.”

Märt kasvatab kahte poissi üksi, laste ema teda selles osas üldiselt ei toeta. Emaga hoiavad lapsed suhteid minnes talle pärast kooli töö juurde külla, kuid Märdi sõnul lapsed pigem väldivad ema külastamist. Vanemate lahkuminekul ei tekkinud vaidlust, kellele juurde peaksid lapsed elama minema. Laste endi kui ka vanemate soov oli, et lapsed jääksid elama koos isaga.

Märt: „Põhimõtteliselt [kasvatan lapsi] mina, sest et kooselu lapse emaga läks ümmarguselt kaks aastat tagasi laiali, aga poisid jäid mulle jah. Et nagu ei tekkind küsimustki, nad põhimõtteliselt ei tahtnud minna kuhugi. Nad põhimõtteliselt ei käigi ema juures. Kool on üle tee ema töökohast, näitab emale nägu, üldiselt ta [laps] väldib seda.”

3.3. Tööelu

3.3.1. Töökoha paindlikkus

Kõik intervjuueeritavad tõid välja, et et töökohal on ülioluline paindlikus. Paindlikus seisneb selles, et oleks võimalus vajadusel töölt ära käia, kas siis näiteks lapsega arsti juures. Või siis paindlikus üldisemalt tööaja osas, et oleks võimalik oma tööaega sättida vastavalt lapse vajadustele. Maria töökoht on paindlik, kuid ta teadvustab endale, et see on siiski mõistlikuse piires, kuna temal on näiteks kindlatel kellaaegadel vastuvõtud. Nendeks aegadeks ta üldjuhul muid tegevusi lapsega ei planeeri. Samuti on paindlik töökoht ka Kadil. Tema toob välja selle, et tööandja on niivõrd vastutulelik ja mõistab

teda isegi sellistes ootamatutes olukordades, mil ta saab tööandjat töölt eemal olemiseks teavitatud viimasel hetkel. See on põhjus, miks Kadi oma praegust töökohta hoiab.

Maria: *„Aga tööelu on selles mõttes tore, et mul on võimaldatud, et kui mul on vaja ära käia, siis ma saan siit ära käia, näiteks lapsega seoses mingi, on vaja minna mingitele uuringutele või teraapiasse eksju, või kui tekib mingi ootamatus, et saan ära käia. Et tööaeg on mul suhteliselt paindlik ütleme nii, et ma ei saa öelda nüüd, et nii paindlik. Et mul mingi vastuvõtuaeg on siin, aga põhimõtteliselt on mulle öelnud, et kui on vaja, siis ei ole probleemi”.*

Kadi: *„Kui mul ikkagi selgub, et ma pean nüüd ära minema või ei saa tulla ja ma ütlen seda et ka väga vähe, siis nad alati mõistavad, mitte kunagi ei ole mingeid probleeme sellest tulnud. Sellega kaasnevalt ma hoiangi seda töökohta.”*

Liikuv töö annab lapsevanemale omakorda veel rohkem paindlikust, sellisel juhul on vanemal võimalik muuta oma tööaega ning liikuda sinna, kuhu vaja. Autoga linnas sõites on võimalik vahepeal lapsi vajadusel sõidutada.

Terje: *„Töö on lahtine, liikuv töö. Kuna töötan kahes kohas: erivajadustega inimestega ja põhitöökoht on /.../, siis mul on üsna liikuv töö, saan iga kell muuta oma tööaega ja liikuda kuhu vaja, lapse vajadustele vastavalt. Pole kuskilt ajaliselt kinni.*

3.3.2. Töökoormus

Intervjueeritavate töökoormused olid väga erinevad alustades poolest kohast lõpetades 1,2 kohaga. Maria töötab poole kohaga, kuna laps käib üheni lasteaias ning pärast seda pole tal last kuhugile jätta.

Maria: *„Mul on hea meel selles mõttes, et mul tekkis selline võimalus olla sellisel ajal tööl mis ongi minu ainuke vaba aeg päeva jooksul.”*

Ka Kadi töötab osalise töökoormusega, kuid tema töökoormus on hooajaliselt väga erinev. Kuna ta töötab käsunduslepinguga ja koormus ei ole fikseeritud, siis suveti on tal tavaliselt vähem tööd, mistõttu tuleb kõrvale otsida lisatöö

Kadi: „Kuna tunde ei garanteerita, siis see sõltub, kui palju korraldajad teevad üritusi, et selle koha pealt küll, kindalt kuluks rohkem ära siis päevane töö. Detsembris olen peaaegu iga päev tööl, samal ajal, kui juuli, august olen kodus ja september on ka rahulik, et selline hooajaline töö pigem nagu.”

Madis ja Märt töötavad mõlemad täiskoormusega. Kui Märdil on tööpäev igal tööpäeval kaheksast poole viieni, siis Madise töö on graafiku alusel. See annab perele veel rohkem paindlikust juurde, kuna vajadusel saab tööpäevi ümber tõsta, samuti teeb Madis aegajalt ka öiseid vahetusi. Madise abikaasa töötab samuti täistööajaga, kuid ka tema saab vajadusel oma tööpäevi vahetada, et abikaasaga ühildada tööpäevad selliselt, et üks vanematest jõuaks lapsele lasteaeda tööle.

Madis: „/.../ naisega oleme päris hästi hakkama saanud, mõlemad täistööajaga. Temal on ka erineva pikkusega tööpäevad, et saab õnneks neid päevi vahetada, et kui mul on näiteks ebasobiv päev. /.../ Peame oma graafikuid ette teadma enam-vähem ja siis peab mõtlema ja siis ta peab rääkima tööjuures, /.../ aga üldiselt saame hakkama.”

Terje ja Liisa töötavad mõlemad aga 1,2 koormusega. Põhitöökohal ollakse siiski täiskoormusega. Teise töö võttis Liisa juurde pigem missioonitundest, sest sealt teenitav raha ja oma firmaga seotud paberimajandus ja tasu tegelikult seda vaeva ära. Ka Terje võttis osakoormusega töö juurde seetõttu, et aidata tuttavat organisatsiooni hädast välja. Varasemalt töötas ta organisatsioonis lapsehoolduspuhkusel täistööajaga, kuid kuna palgad ei ole sellistes asutustes tasuvad, ei soovi sinna keegi tööle jääda. Mõlema naiste lisatööd on seotud puuetega inimestega.

Liisa: „Paraku kui sa kasvatad üksi last ja sul on laenu ja kodu ja kõik siis /.../ palk ei ole just väga midagi. Ja muidugi üks asi see ka, et see koht [osakoormusega] sai võetud ka rohkem missioonitundest. ‘‘

Terje: „*See 0,2 koht on jäänud sellega, et ma lapsepuhkusel olles tegin seal täiskohaga tööd, aga kuna seal MTÜ-des on palgad nii väiksed, siis neil polnud kedagi võtta, ma olin nõus pisikese koormusega neid aitama edasi. Võib öelda, et selline vabatahtlik töö.*”

3.3.3. Rahulolu töökohaga

Kõik intervjuueeritavad on oma töökohaga rahul, eriti just seetõttu, et neile on võimaldatud paindlik tööaeg. See on töökohal kõige olulisem ning kõik intervjuueeritavad tunnevad oma töökohal võimalust tööaega sättida sellisel viisil nagu neil tarvis on. Kadi puhul mängib töökohal olulist rolli see, et tööaeg on õhtuti, seega saab ta päeval valves olla, kui tütrele midagi juhtuma peaks. Kuigi päevatöö oleks Kadi jaoks tasuvam, siis ei soovi ta hetkel hea graafikuga tööst ära öelda. Samuti saab ta töö kõrval käia ka kõrgkoolis.

Kadi: „*Läksin tööle viis aastat tagasi ja sinna ma ka jäin, kuna ma tol hetkel tööl ei käinud, kuna lapse erivajadus siiski eeldas, et ma olen kodus, /.../siis selle tõttu on minu töökoht valitud selliselt, et ma oleksin päeval enamasti kodus või vähemalt kättesaadav. Ja tänu sellele ei olegi saanud endale otsida päevatööd. /.../ Aga samas see andis mulle jällegi aega või võimaluse minna kaugõppesse kooli*”.

Samuti on intervjuueeritavate jaoks oluline õhkkond. Terje on varem töötanud närvilises õhkkonnas, mistõttu oskab ta väärtustada praegust sõbralikku töökeskkonda.

Terje: „*Ei saa kurta [töö üle]. Kurta võib igal pool ju. Kurta ei saa, pole probleeme olnud. Mõlemas kohas on sõbralik kollektiiv. Olen töötanud närvilises kohas ka, kus tõesti ei tahtnud tööle minna.*”

Kuid ka palk on see, mis mõjutab rahulolu tööga. Kõik intervjuueeritavad tõid välja, et palk võiks alati suurem olla. Kuna Maria töötab osakoormusega, on tema sissetulek seda väiksem ning seega on rahulolu tööga võrreldes teiste intervjuueeritavatega veidi väiksem. Ta sooviks töötada täiskoormusega, kuid lapse eest hoolitsemine seda ei võimalda.

Maria: „*Olen rahul oma tööga, palgaga ei ole rahul. See on vist enamusel nii (naerab) /.../ Ma vahepeal nägin ühte ahvatlevat kohta, aga noh seal oli täiskohaga töö, et ma ei hakanud kandideerimagi.*”

3.3.4. Seadusest tulenevate soodustuste kasutamine

Kõik intervjueritavad on teadlikud soodustusest üks vaba päev kuus. Ainus, kellel soodustust ei ole on Kadi, kuna ta käib tööl käsunduslepingu alusel ning sellisel juhul soodustus ei rakendu. Kadi ei pea seda probleemiks, kuna täib hetkel niigi osakoormuse tööl ning tal on võimalik ka oma graafikut sättida selliselt, et vaba päeva võtmise vajadust tal ei teki. Pigem soovib ta nii palju päevi tööl käia kui vähegi võimalik.

Kadi: „*Käsunduslepinguga seda esiteks ei rakendu [soodustust üks päev kuus] ja teiseks, mul on see võimalus vabaks võtta nagu ka siis just selle lepingu tõttu ka niisama. /.../ Ma võtan nii palju tööpäevi kui võimalik ja teen ikka endast oleneva, et saada maksimumi sealt.*”

Liisa kasutab ühte päeva kuus ainult vajadusel. Kõiki päevi ta ära ei kasuta, juba selle pärast, et rahaliselt ei tasu see tema jaoks ära. Vajadusel kombineerib Liisa puhkuse päevad kokku, et võtab ühes uus näiteks kaks päeva, selleks on tal tööandjaga kokkulepe olemas.

Liisa: „*Kasutan täpselt nii palju, et kuna ma ei taha, et minu probleemid oleksid veel kellelegi nagu pinnuks silmas, et siis ma kasutan neid jah aeg-ajalt, meil on tööandjaga kokkulepe. Iga kuu noh, ma ei näe mõtet seda võtta, esiteks ta rahaliselt on natukene nagu, aga ma saan selle, et kui mul on vaja lapsega arsti juurde minna /.../ või on väljasõidud, siis ma need paar päeva võtan need puudega lapse päevad.*”

Kuna Maria on alles pool aastat oma töökohal olnud, siis ta ei ole veel ühtegi seadusest tulenevat soodustust kasutanud. Küll aga on temalgi tööandjaga juba kokkulepe olemas,

et puudega lapse päevad võtab ta korraga välja septembris, kui laps kooli läheb. Samuti arvab Maria, et kasutab septembris ära ka kolm päeva lapsepuhkust.

Madise peres kasutab puudega lapse päevi abikaasa, kuna Madisel endal on niigi võimalik oma ajagraafikut sobitada nii, kuidas vaja. Ka temal on võimalik puhkuse päevi korraga välja võtta nii, nagu neid on kogunud. Üldiselt võtab Madise abikaase puhkepäevad välja iga kolme kuu tagant.

Madis: *„Naine võtab seda korra kuus, saab selle lisa vaba päeva, et ta kasutab seda vahepeal niimodi, et kolm päeva jutti, et kaks kuud on võtmata ja siis kolmas kuu võtab, et siis ta kirjutab avalduse.”*

Terje ja Märt koguvad kõik kaksteist päeva aasta lõpuks ning võtavad puhkuse päevad siis välja. Terje võtab aasta lõpus välja ka lapsepuhkuse päevad. Neid päevi saavad lapsevanemad kasutada lisapuhkusena, kui põhipuhkus on juba kasutatud. Märt lapsepuhkuse päevi mõtekaks ei pea, kuna ta kaotab sellisel juhul rahaliselt. Samuti on ka temal niivõrd paindlik töökoht, et tal on võimalik oma tööaega sättida selliselt, et ta ei pea lapsepuhkuse päevi kasutama.

Terje: *„Olen üldjuhul välja võtnud aasta lõpus korraga. Mul ei ole mõtet ühe kuu kaupa seda välja võtta, see hakkaks veel imelikuks, kui iga kuu välja võtta. Mul on pigem mõtet see koguda mingiks ajaks ja siis mingi hetk välja võtta. Ma üldjuhul kasutan enda põhipuhkuse ära ja siis lisapuhkusena saab kasutada neid ja pluss siis lapse kolm lisapäeva on ka veel lastele. Lisapuhkuseid ma olen kasutanud. See oli ka eelmisel aastal, tahtsin aasta lõpus puhata, aga põhipuhkus oli kasutatud, siis võtsin need välja.”*

Märt: *„./.../ Ma võtan selle tavaliselt jõulude ajal välja kõik korraga. Tööandja lubab, tal ei ole valikut, see on puhtalt kokkuleppel. Lapsepuhkus ei ole täistasuga, see on mingi määratud summa, ma ei viitsi seda ajada, sest see raha on nii väike, mul on lihtsam öelda, et ma homme ei tule ja kogu lugu. Päris nii ei ole, aga mul annab kõike sättida.”*

3.4. Huvitegevused ja hobid

3.4.1. Huvitegevustega tegelemise võimalused

Marial huvitegevusteks aega põhimõtteliselt ei jätku. Kõige suurem takistus on tema jaoks see, et tal ei ole kuhugi last jätta. Samuti ei ole majanduslik seis niivõrd hea, et ta saaks igal pool käia. Huvitegevustega tegelemise teema teeb teda väga kurvaks, kuna isegi tulevku suhtes ei ole tal selgust, kuivõrd iseseisvaks laps saab ning kas tal on lapse suuremaks kasvamisel võimalus ka iseendaga tegeleda. Täpselt samad mured on ka Liisal. Liisal kui ka Marial on lapsega huvitegevuste tegelemise võimalused piiratud. Lapse hirmud uute kohtade ees ei võimalda teinekord inimestele külla minna, kuna laps ei ole nõus võõraste hoonesse sisenema. Samuti ei saa külastused olla väga pikad.

Maria: „Mis see veel on [huvitegevused], sellest ma ei tea midagi (naerab). Võimalused on väga napid, peaaegu olematud. /.../ Ajad mind nutma (naedes), no ei saa, muidugi reedeks ma sain endale mõned vabad tunnid, et me lähme sõbrannaga kontserti kuulama, et laste isa oli nõus tulema lapsi vaatama, /.../ üldiselt pole jätta last kuskle, ma ei saa et üks asi on see, et noh ta ongi noor ka veel eksju, aga ma arvan, et ma ei saa teda ka mitme aasta pärast, aga avõib-olla saan, ma ei tea, ma ei oska öelda.”

Liisa: „Kasvatamise koha pealt ma pidin kõigepealt ennast ümber kasvatama, totaalselt. Minu jaoks minu iseenda mina enam ei ole praktiliselt olemas üldse (naerab). /.../ Ega ei jäägi [aega huvitegevusteks], kodus heegeldada ja tikkida ja kuna mul on oma aed, siis iluaiaandusega tegelen nii palju, kui siis rahakott võimaldab. /.../ Ega ikka kuskil muidu ei saa, esiteks on rahalised piirangud. /.../ Lapsega ei saa eriti kuskile minna jah. Külas käime jah, ikka käime mõningatel inimestel. Mõnda kohta ta ei tule sissegi, mis külaskäik see on? /.../ Üldsiselt isegi vanaisa ja vanaema juurde minnes peame suht kiiresti tagasi tulema, kui ma nüüd sinna kaasa ei vea arvutit, et mul peab olema siis netiühendus, asjad, see on jälle lisakulu”

Teistel intervjuueeritavatel oli ilma pere osaluseta huvitegevusteks rohkem võimalusi. Küll aga ei pidanud nad seda niivõrd oluliseks, kuna eelisasid pigem siiski koos perega aega viita. Märdile meeldib vaba aega veeta kodus tehes majapidamistöid. Vahepeal käis Märt ka jõusaalis trenni tegemas, kuid ta ei pea seda enam niivõrd mõistlikuks.

Madise peres saavad mõlemad vanemad soovi korral vaba aega ilma pereta veeta. Madis käib jõusaalis trennis üldjuhul nädalas paar korda. Päevad, millal ta trennis käib sõltub nii tema kui ka abikaasa töögraafikust. Madise abikaasa käib sõbrannadega vahel aega veetmas, sellisel juhul hoiab lapsi isa.

Märt: *„Meil on kõik võimalused. Põhimõtteliselt ma võiksin teha, mis ma tahaksin. Lihtsalt ma tunnen, et see rutiin on kõige keerulisem, aga see rutiin on igal vanemal. Minu sihuke hobi on kodus oma kätega nikerdamine, mul on see maja ja hoov, mul on nii palju teha seal, et ma ei. Ma nüüd vahepeal mõtlesin küll, et lähen tagasi jõusaali, siis ma käisin seal paar nädalat ja ma tundsin, et ma ei viitsi pikutada seal kuskil umbses keldris ja tõsta kangi, ma võin pigem kodus midagi reaalselt korda saata selle pooleteist tunniga.”*

Madis: *„Eks saab kõike, saame naisega hästi läbi ja saame aru, et ega ei ole nüüd noh, niimodi, et käin nädalavahetusel sõpradega õlut joomas ja tema siis kahe lapsega kodus. Õnneks ei taha ka ise niimodi, sellelt pinnalt ei ole mingied probleeme tekkinud. Naine saab ise käia, tema käib võib-olla isegi rohkem sõbrannadega niimodi vahepeal või töökaaslastega õhtuti, kui mina kodus olen.”*

Terje huvitegevused on enamasti seotud kõik lastega. Koos käidakse sprotimas, erinevatel üritustel ja kinos. Kuna ema huvitegevused ühitvad laste omadega, siis tehaksegi neid koos. Terje sõnul ei ole tal ühte kindlat huvitegevust, kuid kui ta soovib midagi teha, siis ta leiab selleks alati aega.

Terje: *„Lastega ju kõik [huvitegevused]. Ratastega käime sõitmas, kinos. Võimalikult palju oleme käinud üritustel. Selles suhtes jah, et otsest huvitegevust pole. Nii palju kui mul endal vaja on, ma saan alati selle aja võtta. Surfiga saab tegeleda suvel, aga sellega mõlemad [lapsed] tahavad tegeleda. Ses suhtes ühised tegevused.”*

3.4.2. Osalemine puuetega lastele või nende vanematele suunatud organisatsioonis

Maria on osalenud organisatsioonis laste vanematele tehtud vestlusringides. Ta ei ole olnud ühegi organisatsiooni liige, kuid on osalenud nende tegevustes. Viimasel ajal ei ole ta väga aktiivne olnud, kuna on ta on kolinud uude kohta ning ei ole teadlik, kas tema kodukandis ka selliseid vestlusringe tehakse. Samas arvab Maria, et ta ei saaks nendel enam niikuinii osaleda, kuna tal ei ole siis jällegi last kuhugile jätta.

Maria: „Jaaa, ma nüüd tükk aega ei ole nendega suhelnud. Aga siis, kui ma elasin linnas, siis ma käisin seal Pirital oli, /.../ liit tegi neid vanemate ringe niiöelda, kus siis võeti iga kord keegi, ma ei ole seal ametlikult liige, selles mõttes mitte, aga ma olen käinud nendel koosviibimistel kuhu on võetud keegi spetsialist, kes siis räägib mingil teemal, mis on aktuaalne hetkel. Aga ma ei tea, kas seal Nõmme või Laagri pool on midagi ja ma ei ole jõudnud isegi uurida. Et siis on jälle see probleem, et kuhu ma lapse jätan nii kauaks.”

Aeg ja koht on määravaks ka Liisa jaoks. Tal on tuttav, kes on loonud kaks puuetega inimestele mõeldud ühingut ning näinud kokkutulekuid kõrvalt. Tema mureks on see, et üritused toimuvad liiga kaugel ning ka kellaaeg on ebasobiv. Samuti tekib Liisal mure lapsehoiuga. Pigem saab ta toetuse lapse koolis olevatel teistel emadelt, kellega suheldakse omavahel väga tihedalt ja käidakse üksteisel isegi külas.

Liisa: „Üks mu tuttav on kaks /.../ ühingut loonud eestis, ja no niimodi olen ma vaadanud neid kokkutulekuid ja asju, et nad on kõik kas minu jaoks liiga kaugel, kellaaeg, kuhu ma lapse panen, ühšõnaga liiga palju jama. Ja kuna me praegu siin koolis üksteist toetame, käime üksteisel külas oma lastega, et me püüame seda keskkonda siin ise hoida.”

Madis ja tema pere on seotud vaid Agrenska Fondiga, sealt saadakse palju tuge lapsele kui ka infot vanematele. Suveti on Madise pere käinud ka fondi poolt korraldatud laagrites. Madis on käinud ka ühes vanematele mõeldud vestlusringis, kuid kuna ta sealt enda jaoks midagi huvitavat ja vajalikku ei leinud, ei jätkanud ta vestlusringidest

käimist ega ühinenud organisatsiooniga. Samas tunneb Madis suurt huvi kuidas läheb teistel vanematel, kes kasvatavad samuti puudega last

Madise: *„Tegelikult on need ütleme ühingu ja seal ei osale, me oleme selle organisatsiooni kaudu mingitel vestlustel käinud, kus psühholoogide ja vanemate vestlusringid mõned korrad nagu Tartus, et see on täitsa ok, et ei olnud viga midagi, aga midagi väga vaimustavat ka ei olnud. Et me paar korda käisime, aga siis vaatasime, et ega me siit mingit mega infot ka ei saa, mis meid nagu konkreetselt aitaks. Et seal nüüd ütleme osaleda ei oska nagu, kas sellest mingit kasu oleks kellelegi. Tegelikult ma ei tea, vanematega lasteaias suhtleme, et selles suhtes on põnev vaadata, et kuidas teised vanemad hakkama saavad jamillised nad üldse on. /.../ Oleme Agrenska Fondi korraldatud laagrites käinud mõned korrad ja inimesed tutvavad /.../, et siis tavaliselt oleme käinud perega kaks, kolm korda ööbimisega”*

Terje on ise aga juhatuse liige ühes puuetega inimestele suunatud organisatsioonis, kuid sinna sattus ta juba enne oma puudega lapse sündi.

Terje: *„Ma olen see juhatuse liige, neil oli lihtsalt vaja. Kaks kuud moosisid (Naerab).”*

Kadi ühtegi puudega lastele või nende vanematele suunatud organisatsiooni ei kuulu. Ainus hetk, millal ta puutub kokku teiste laste ja vanematega, kellel on samasugune puue nagu tema tütrele on siis, kui toimuvad üritused, mis on mõeldud kõikidele lastele, kellel on samasugune puue nagu Kadi tütrele.

Kadi: *„Ainukesed kokkupuuted on siis, kui korraldatakse lastele /.../ üritusi, see on kord aastas, mõni kord kaks korda aastas, seal kohtume ka. Sellist aktiivset suhtlust teiste vanematega [kelle lastel on sama puue] ei ole.”*

Märt ei ole seotud mitte ühegi puuetega inimestele mõeldud organisatsiooniga. Tema jaoks on selline tegevus pigem sildistav ning tema ennast ja oma last sildistada ei taha. Samuti peab Märt selliste organisatsioonide tegevustes osalemist negatiivseks. Kui lapsega õnnetus juhtus, siis algselt mõtles Märt hakata kogemusnõustajaks ning aitata teisi vanemaid rasketest olukordadest üle saada, kuid haigla halva teeninduse pärast otsustas ta seda siiski mitte teha.

Märt: „Sellelt teemal kohe üldse mitte. Ma arvan, et sihuke, võibolla on minu arvamus vale lähenemine, võib-olla kõlab sihukese hädast ja masendusest nõretav sihuke värk, et ma isegi ei kaaluks vist minemist sinna. Kõik on okei, et ma ei pea endale mingit siti olla külge panema. /.../ Ma alguses ise mõtlesin mingi hetk, et äkki ma pakun ennast Mustamäe lasteahaiglasse selleks kogemusnõustajaks, et ehk siis vaata, kui kellelgi midagi juhtub, siis saavad kontakte jagada ja ma saan suhelda teiste inimestega samal teemal. Aga pärast seda niru teenindust, mis seal oli, siis ma mõtlesin, et savi.”

4. Arutelu

4.1. Lapse kasvatamine

4.1.1. Puude defineerimine

Eestis määratakse puue inimesele, kellel on anatoomilise, füsioloogilise või psühhiaatrilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle. Selle alusel on võimalik totleda riigilt erinevaid teenuseid (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 2015). Samas on just pered need, kes defineerivad puuet (Smart 2011). Intervjueeritavaid otsides ütlesid kolm intervjueeritavat, et nad võivad uurimuses osaleda, kuid nad kahtlevad oma sobivuses, kuna nende perel on kõik hästi, kõik toimib nagu tavalistes peredes ning lapse puue on kõigest formaalsus. Ise nad lapsel puuet ei näinud. Neist peredest kaks kasvatavad füüsilise puudega last ning üks kognitiivse puudega last. Neist üks lapsevanem taotles lapsele puuet vaid seetõttu, et saada lapsele rehabilitatsiooniteenuseid, kuna väljaspool rehabilitatsiooniplaani olid spetsialistide juurde ajad veel pikemad. Teised kaks lapsevanemat rehabilitatsiooniteenuseid ei kasuta. See näitab vastuolu ühiskonna (eelkõige riigi) ja perekonna puude defineerimisel. Ühiskond on lapsele määranud puude, kuna tema arvates takistab lapse tervislik seisund koosmõjul suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tal osaleda ühiskonnaelus sama võrdselt kui seda saavad teha teised. Kolm perekonda suhtumuslikke ja keskkondlikke takistusi aga ei näinud ning nende arvates osaleb nende laps ühiskonnaelus ilma takistusteta.

4.1.2. Lapse iseseisvus

Kuna puudega lapsed, eriti just kognitiivse puudega lapsed, ei saavuta sellist iseseisvuse taset, et nad suudaksid erinevaid tegevusi teha ilma täiskasvanu abita (Crettenden jt., 2014), siis vajavad nad vanemate abi. Lapse iseseisvus mõjutab seda, kui palju vaba aega jääb lapsevanemale endale. Kui lapsed on piisavalt iseseisvad, nagu Märdi poeg,

siis on ka vanematel suuremad võimalused tegeleda oma huvitegevustega. Selge erinevus füüsilise- ja kognitiivse puudega lapse iseseisvuses tuli välja ka käesolevas uurimuses. Kuna Maria ja Liisa lapsed ei olnud kognitiivse puude tõttu piisavalt iseseisvad, et üksinda kodus hakkama saada, siis said vanemad ka vähem vabaaja tegevustega tegeleda. Maria aga ei saa lapse iseseisvuse puudumise tõttu täiskohaga tööl käia. Tema laps vajab lasteaia tugiisiku teenust, kuid kuna kohalik omavalitus toetab tugiisiku teenust kindla summa ulatuses aastas, ei ole Marial võimalik last kuhugile jätta. Liisa mureseb aga tuleviku pärast. Kuna kohaliku omavalitsuse lapsehoiuteenuse toetusest jätkub talle vaid suveni, siis ei tea ta veel, mis saab sügisest tema lisatööst, kuna temalgi ei ole last kuskile hoiule jätta. Vanemate silmis on laste jaoks olulised teenused, mis on asjakohased (Read, 2000). Sealhulgas on oluline ka abivahendite kvaliteet, kuna see on üks tegur, mis võib mõjutada lapse iseseisvust. Kadi laps on ema sõnul täiesti iseseisev ning saab suurepäraselt hakkama, kuid abivahendite kvaliteet on see, mis võtab lapselt iseseisvuse, kuna sellisel juhul vajab laps täiskasvanu abi.

4.1.3. Logistika

Puudega lapsed sõltuvad oma vanematest enim just mobiilsuses (Martins & Couto, 2014). Väiksemad lapsed, ka need, kellel ei ole puuet, vajavad, et vanemad viiksid neid lasteaeda ja tuleksid neile ka järgi. Puuetega laste puhul, eriti just kognitiivse puudega laste puhul, võib selline iseseisvuse tase, mil laps on võimeline ise kooli minema, edasi lükkuda või keerulisematel juhtudel ei pruugi laps sellise tasemeni jõuda. Seega on vanemad need, kes sõidutavad lapsi lasteaeda, kooli, huviringidesse ning rehabilitatsiooniteenustele.

4.1.4. Lasteaia ja kooli suhtumine

Hoiukoha leidmine lastele on keeruline, eriti, kui tegemist on kognitiivse puudega (Lewis jt., 2000). Küll aga on kohalikul omavalitsusel kohustus tagada koolieelset lapsehoiuteenust elukohajärgses lasteasutuses (Koolieelse lasteasutuse seadus, 2015) ning riigil on kohustus tagada puudega lapsele elukohajärgne koht tavaklassis (Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2015). Vajadusel on luuakse eri- ja

tasandusrühmad või erilasteaiad või –koolid. Samas tuli uurimuses välja, et lasteaiakoha leidmine puudega lapsele ei olegi niivõrd keeruline ja stressirohke. Küll aga mängivad siinkohal olulist rolli muud aspektid. Madise laps käis alguses tavalasteaias. Lasteaia personal oli toetav ning valmis avama ka tasandusrühma, mida neil seni veel ei olnud. Küll aga otsustas Madis siiski eralasteaia kasuks, kuna tavalasteaias oleks lapsel pidanud tugiisik pidevalt kõrval olema. Tugiisikuga käib lasteaias ka Maria laps. Tema koosõo lasteaia õpetajatega on hea, ainus takistus lapse lasteaias käimisel ongi see, et tugiisikuteenus on kohaliku omavalitsuse poolt tagatud kindla summa ulatuses, mistõttu ei saa laps terve päev lasteaias olla. See aga mõjutab omakorda Maria tööelu, kuna ta ei saa seetõttu omada täiskoormusega töökohta. Kadi laps ei läinud lasteaeda seetõttu, kuna ta vajab aeg-ajal sellist abi, milleks lasteaia kasvatajal ei olnud oskuseid.

Erinevate spetsialiste juures käimisel on lastel vaja täiskasvanut, kes neid spetsialisti juurde viiks. See on vanemate jaoks aeganõudev ja väsitav töö (Read, 2000), seda enam, et spetsialistid võtavad tavaliselt vastu töötundidel (Crettenden jt., 2014). Terje tõi aga välja, et tema lapse lasteaias pakutakse rehabilitatsiooniteenuseid. Seega jääb Terjel ära tööpäevasised sõidud logopeedi, erapedagoogi ja füsioterapeudi juurde. Samuti toimuvad lasteaias lapse huviringid, mis jätavad ära logistilised mured ning omakorda võimaldab Terjel tööajal pühenduda tööle.

Kooli osas on olukord keerukam ja seda pigem kognitiivse puudega laste puhul. Kuigi Eestis on puudega lapsel õigus käia tavakoolis, siis on loodud ka erikoolid, mis on eelkõige loodud just vaimupuudega lastele (Open Society Institute, 2005). Liisa koduvald ei suutnud tema lapsele pakkuda koolikohta, mistõttu käib tema poeg teises linnas, Tallinnas, erakoolis. Koolikoha sai Liisa oma lapsele juhuslikul, kõik teised erikoolid olid juba täis. Kuna erakool on tasuline, siis nägi Liisa suurt vaeva, et vald nõustuks lapse koolitasusid hüvitama. Samuti jagas Liisa lapse koolivendade emade kogemusi, kus kognitiivse puudega lapsed ei ole tavakoolides aktsepteeritud. Kuigi põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2015) ütleb, et puudega lastel on õigus käia tavakoolis, siis suhtub kooli personal puudega lapsesse ja tema vanematesse tõrjuvalt. Selline suhtumine viib aga vanemad nii kaugele, et nad võtavad vabatahtlikult lapsed tavakoolist ära ning otsivad neile koha erakoolis. See näitab, et tavakoolid diskrimineerivad kognitiivse puudega lapsi ning nende vanemaid. Kadi, kelle lapsel on

füüsiline puue, tõi välja, et lapse kooli personal on lapse puude suhtes väga toetavad ning arvestavad tema erivajadustega.

4.1.5. Info teenuste kohta ja koostöö spetsialistidega

See, milliseid teenuseid puudega laps ning tema pere saab, sõltub suures osas sotsiaaltöötajast ja spetsialistidest, kelle antavad hinnangud mängivad olulist rolli (Read, 2000). Ühelt poolt omavad spetsialistid teadmisi, milliseid teenuseid on võimalik pakkuda, teisalt on spetsialistid need, kes otsustavad puudega lapse rehabilitatsiooniteenuste vajalikkuse üle. Kuigi spetsialistid on need, kes on teenuste ja seadusandlusega kursis, siis peavad puudega lapse vanemad erinevate võimaluste kohta ise informatsiooni otsima. Kui vanemad ise informatsiooni ülesse ei leia, peavad nad spetsialistidelt küsima. Paljudel puudega laste vanematel ei ole aga spetsialistidega häid kogemusi, mistõttu on nendega suhtlemine lapsevanemate jaoks kõige stressirohkem tegevus puudega lapse hooldamisel (Read 2000). Nii Liisa kui ka Terje tõi välja, et nõu küsimine tekitab nendes alandavat tunnet. Spetsialistid panevad puudega laste vanemad sellisesse olukorda, kus nad ise vanematele otseselt abi ja nõu ei paku, vaid panevad nad küsima. Selle taga võib peituda mitmeid asjaolusid, näiteks kohaliku omavalitsuse püüd hoida kulutusi sotsiaalteenuste piiramisega kontrolli all või spetsialistide eelarvamused küsijate suhte. Terje märkis, et mida rohkem sa kohalikult omavalitsuselt abi küsid, seda rohkem hakatakse ka pere jälgima, milliseid teenuseid ta saab. Samas oli Terje erinevatest teenustest informeeritud enne puudega lapse sündi, mis on andud talle eelise lapse kasvatamisel. Liisa on aga seaduses ettenähtud õiguste nimel võidelnud kohaliku omavalitsusega, kuna vald ei suutnud tema lapsele pakkuda koolikohta. Kadi ega tema laps pole muid teenuseid peale rehabilitatsiooniplaanis märgitule saanud. See tuleneb osalt tema teadmatusest kui ka sellest, et teemaga kurssi viimine nõuaks suurt ajalist ressurssi.

Oluliseks infokanaliks on vanematele veel teised puudega lapse vanemad (Smart, 2011). Nii on suure osa informatsiooni saanud mitmed uurimuses osalenud lapsevanemad. Väga palju abi pakuvad ka erinevad organisatsioonid, mis ühendavad puuetega inimesi või nende eest hoolitsejaid. Madis tõi välja, et kogu süsteemiga, mis puudutab lapse rehabilitatsiooniplaani, selle täitmist ja muid puudega lapse ja tema vanematele

mõeldud teemadega kurssi viimine võtab väga palju aega. Seetõttu on tema see, kes peres bürokraatiaga tegeleb.

Teadlikkus Euroopa Sotsiaalfondi tugiteenustest oli uurimuses osalejate seas vähene. Märtsikuu Puutepunkti ajakirjas on välja toodud, et selle ajani on laekunud üle 500 avalduse tugiteenuste saamiseks, küll aga ei kasuta veel kõik avalduse teinud pered pakutavaid teenuseid (Kangro, 2016). Madis on avalduse teenuste jaoks esitanud ning tal on võimalus kasutada lapsehoiuteenust, kui tal peaks selline vajadus tekkima. Samas ütles ta, et otsest vajadust ESF pakutavate tugiteenuste järgi ei ole, kuna tema pere saab hakkama tänu vanavanema abile. Samas ei olnud tugiteenustest teadlikud uuringus osalenud kaks üksikema Maria ja Liisa, kelle jaoks oleks lapsehoiu ja tugiisiku võimalus väga oluline. Kui Maria teeks avalduse lapsehoiu või tugiisiku teenuseks, oleks tal võimalik minna täiskoormusega tööle, millest ta juba mõnda aega unistanud on. Samuti lahendaks lapsehoiteenus Liisa mure, kuna kohaliku omavalituse ettenähtud rahade eest oleks tal võimalik last lastehoidu saata kuni suveni. Pärast seda peaks ta oma lisatööst loobuma.

Seega võib järeldada, et info on võim. Kui puudega lapse vanemad on teadlikud erinevatest teenustest, siis see võimaldab neil lapse kasvatamist, tööelu ning vabaaja tegevusi paremini ühildada. Neil on parem ligipääs teenustele, millele tegelikkuses on õigus kõikidel puuetega lastel ja nende vanematel.

4.1.6. Perekonna toetus

Sotsiaalne tugi, mis enamasti piirdub lapse hoidmisega, on puudega laste peredele väga oluline, see annab vanematele aega tegeleda vabaajategevustega, mis omakorda vähendab vanema stressitaset (Martins & Couto, 2014). Ka uurimusest selgus, et vanemate jaoks on tugivõrgustik väga oluline. Vanemate elu teeb lihtsamaks see, kui lähedal elab näiteks lapse vanavanemad, kes aitavad lapsi hoida, kui vanemad soovivad koos välja minna. Kõige kehvemas seisus on aga üksikemad, kelle olukorra muudavad keerukamaks asjaolu, et nad kasvatavad kognitiivse puudega last. Kuna endiselt on ühiskonnas kognitiivne ja psühhiaatriline puue inimeste jaoks hirmutav (Smart, 2011), siis on nende laste vanematel ka keerulisem. Liisa pere ei saanud väga pikka aega aru, et

tema lapsel on kognitiivne puue, mitte ta ei ole halvasti kasvatatud. Liisa püüdis nii oma täiskasvanust lastele, lapse isale kui ka vanavanematele selgitada, et lapsel on käitumisprobleemid tema kognitiivse puude tõttu. Liisa pere hakkas puudest aru saama alles siis, kui meedias hakati sellisest puude liigist rohkem rääkima. Seega pere muutus tänu meediale mõistvamaks. Kuigi Marial lapsel on vanavanema, kes saaks last hoida, ei soovi Maria oma ema liialt koormata, kuna tal on veel teisi väikseid lapselapsi, kelle eest ta peab hoolitsema. Samuti osaleb laste isa laste kasvatamises väga harva. Üksikisa Märt kasvatab lapsi samuti üksi, laste ema osaleb laste kasvatamises väga vähesel määral. Kuna Märdi lapsel on füüsiline puue ning isa sõnul on ta iseseisev, ei tunne Märt perekonna toetusest puudust.

4.2. Tööelu

4.2.1. Töökoha paindlikus

Puudega lapse vanema tööelus on väga olulisel kohal tööandja paindlikus, mis seisneb nii tööajas, töökohas, kui ka näiteks selles, et last on võimalik tööle kaasa võtta (Crettenden jt., 2014). Kõik intervjuueeritavad tõid paindlikuse olulise välja. Tööandjad on paindlikud üldjuhul tööajas, kui puudega lapse vanemal on vaja last viia mõnele rehabilitatsiooni teenusele. Sellisel juhul lubavad tööandjad vanema töölt ära, kuid see tähendab, et lapsevanem peab selle hiljem tasa tegema ehk töötama kas mõnel teisel päeval või samal päeval nii palju kauem kui kaua oldi töölt eemal. Paindlikus töökohal on ka üks teguritest, mis hoiab puudega laste vanemaid oma töökohal. Samas mõistavad lapsevanemad, et tööaeg saab paindlik olla mõistlikuse piires, see tähendab, et kui töökohal on mingid kellaajad, mil töötaja peab kindlasti kohal olema, siis selleks ajaks end töölt vabaks ei küsita. Võib järeldada, et vanemad hindavad paindlikust kõrgelt ning on seeläbi ka oma tööandjale lojaalsed.

4.2.2. Töökoormus

Kuna ema naasmisel tööle jääb alles tema kohustus hoolitseda puudega lapse eest, siis lähevad paljud emad tööle osalise töökoormusega (McLaughlin jt., 2008). Nii Maria kui

Kadi töötavad osalise töökoormusega, seda just seetõttu, et neil oleks võimalik hoolitseda ka oma puudega lapse eest. Kuna Kadi on tööl käsunduslepinguga ning tema koormus sõltub suuresti hoosajast, siis vahel tuleb tal juurde otsida lisatöö. Küll aga töötavad Terje ja Liisa 1,2 koormusega. Mõlemad emad töötavad täiskohaka oma põhitööl ning osakoormusega töö on seotud puuetega inimestega. Terje töötab 1,2 koormusega seeõttu, et lapsepuhusel olles, tegi ta puuetega inimeste organisatsioonis täiskoormusega tööd, kuid lapsepuhkuse lõppedes oli ta nõus organisatsiooni osalise koormusega edasi aitama. Kuna palgad on seal väikesed, siis on tegemist pigem nii-öelda vabatahtliku tööga. Liisa võttis aga lisatöö juurde nii missioonitundest kui ka pere finantsolukorra parandamiseks. Kuigi Liisa tugivõrgustik on napp, siis on ta suutnud oma tööelu ning lapse kasvatamist ühildada selliselt, et tal on võimalik töötada 1,2 koormusega, seda kuni suveni, mil kohaliku omavalituse lapsehoiuteenuse toetuse raha saab selleks aastaks otsa.

4.2.3. Rahulolu töökohaga

Puudega laste vanemate heaolu on oluline seetõttu, et nemad määravad perekonna emotsionaalse õhkkonna ning kui vanemate heaolu on tagatus, siis valitseb ka peres positiivne õhkkond (Kersh jt., 2006). Kuna töö- ja pereelu mõjutava teineteist (Halpern 2008), siis on oluline ka see, et lapsevanem oleks rahul oma töökohaga. See, milline on õhkkond töökohal, mõjutab vanema heaolu, näiteks kirjeldas Terje, et ta on töötanud närvilises õhkkonnas, mille tõttu ei soovinud ta tihti tööle minna. Uurimuses suurendas osalejate rahulolu asjaolu, mil tööandja võimaldab paindlikku tööaega. Kõik intervjuueeritavad tõid välja väikese rahulolematuse palgaga, mis võiks suurem olla. Paindlik tööaeg kaalub siinkohal aga väikese palga, puudega lapse vanemad on nõus käima tööl väiksema palgaga, kui tööandja võimaldab talle paindlikku tööaega.

4.2.4. Seadusest tulenevate soodustuste kasutamine

Üheks peamiseks soodustuseks puudega laste vanematele on igakuiselt üks tööpäev lapsepuhkus lapse hooldamiseks (TLS, 2014). Tööandjaga kokkuleppel on võimalik päevi nii-öelda koguda ja siis korraga välja võtta. Antud soodustusest olid teadlikud

kõik uurimuses osalejad, kuid Kadi puhul antud soodustus ei kehti, kuna ta töötab käsunduslepingu alusel ning soodustus sellist liigi lepingule ei laiene. Samas ei pea Kadi ühte vaba päeva kuus oluliseks kuna tema töökoht on niivõrd paindlik, et kui on vajadus teatud hetkel vaba päev võtta, siis ta saab seda teha. Igakuist puudega lapse puhkust kogusid mitmed intervjueeritavad, küll aga ei kasutatud kõik neid lapsega rehabilitatsiooniteenustel käimiseks või muuks taoliseks. Nii Märt, Terje kui ka Madise abikaasa kasutavad soodustust lisapuhkusena. See annab neile võimaluse tegeleda oma vabaaja tegevustega.

4.3. Huvitegevused ja hoid

4.3.1. Huvitegevustega tegelemise võimalused

Töö kõrval vajab puudega lapse vanem aega, et tegeleda ka muude tegevustega, mis ei ole seotud lapse eest hoolitsemisega (McLaughlin jt., 2008). Küll aga on enamus tegevused, millega puuega lapse vanemad vabal ajal tegelevad, seotud lastega. Vanemad peavad olulisemaks tegevusi koos perega, kuid vajadusel on vanematel siiski võimalik tegeleda vaid enda hobidega. Põhiline vabaaja tegevus, mida vanemad ilma lasteta teha soovivad, on sportimine. Emad on aga need, kes on tihtipeale sotsiaalselt isoleeritud, kuna nad peavad hoolitsema laste eest ka pärast tööd (Martins & Couto, 2014). Selline olukord on käesoleva uurimuse järgi üksikemadel. Kuna mõlemad emad käivad tööl, peavad pärast tööd laste eest hoolitsema ning neil puudub tugivõrgustik, siis on just nemad kõige rohkem isoleeritud. Neil puudub vaba aja veetmise võimalus, kuna neil ei ole tugivõrgustiku, kes abistaks lapsehoiuga. Vabaaja tegevused on siinkohal seotud lastega, aga kuna puudega lastega vaba aja planeerimine on keerukas (Read, 2000), siis on tegevuste valik piiratud. Tegevuste valikuid piirab nii finantsolukord kui ka laste puude liik. Finantsolukorra tõttu ei ole puudega last kasvatavatel üksikemadel võimalik külastada tasulisi vabaaja veetmise kohti nii palju kui nad sooviksid. Samui tuleb arvestada lapse puude eripäraga, kuna uurimuses osalenud üksikvanemate lapsed kardavad uusi ning rahvarohkeid kohti.

4.3.2. Osalemine puuetega lastele või nende vanematele suunatud organisatsioonis

Puudega lapse eest hoolitsemine suunam paljusid lapsevanemaid osalema aktiivselt erinevate organisatsioonide töös, mis tegelevad puudega lastega või nende vanematega (Smart, 2011). Otseselt puuetega laste õiguste aktivistiks ükski. Puudega laste vanema eelisavad erinevates organisatsioonides osaleda pigem passiivsete liikmetena, osaledes mõnel korral vestlusringides kui laagrites. Kuigi Terje töötab osalise koormusega puuetega inimeste organisatsioonis, siis asus ta sinna tööle enne puudega lapse sündi ning oma tööd peab ta pigem lihtsalt teiste hädast välja aitamiseks. See, et puudega lapse vanemad ei osale aktiivselt erinevate organisatsioonide töös võib tuleneda kindalsti ajanappusest, mis puudega laste vanematel on. Samuti peab silmas pidama, et kuna vanemad otsivad pidevalt ise informatsiooni, siis ei pruugi nad ennast ekspertidena tunda, et siis omakorda õiguste nimel võidelda.

5. Soovitused puudega lapse vanema tööelu ühildamise lihtsustamiseks lapse kasvatamisega

Kõige olulisem aspekt puudega lapse vanema tööelu ühildamisel lapse kasvatamisega on lapsevanema informeeritus nii tema enda õigustest töökohal kui ka võimalikest teenustest, mida riik ja kohalik omavalitsus puudega lapsele ja tema vanemale pakuvad. Kuna teavet otsivad puudega lapse vanemad tavaliselt ise, siis tegelikkuses võiks luua veebikeskkonna, kuhu on koondatud kogu informatsioon, mida puudega lapse vanemad teadma peaksid. Keskkond peaks siinkohal sisaldama kindlasti informatsiooni toetuste kohta, rehabilitatsiooniplaani koostamise kohta, lasteaia ning kooli võimalu. Informatsioon peaks olema edasi antud selliselt, et lapsevanem ei peaks enam mujalt teavet otsima, see tähendab, et informatsioon oleks edasi antud võimalikult süvitsi. See hoiaks kokku puudega lapse vanema aega, kuna sellisel juhul ei peaks ta informatsiooni saamiseks sirvima erinevate asutuste kodulehti, vaid kõik oleks ühes kohas olemas. Kui teave on piisavalt süvitsi lahti kirjutatud ning tavakodanikule arusaadavas keeles (see tähendab, et ei sisalda ainult väljavõtteid seadustest), siis ei teki vanemal pidevalt vajadust küsida spetsalistidelt nõu teenuste kohta.

Teine oluline aspekt töö- ja pereelu ühildamisel on tugivõrgustiku olemasolu just lapsehoiu mõttes. Sellisel juhul on vanematel võimalik tegeleda aeg ajalt vabaaja tegevustega lastest eraldi. Kuna Euroopa Sotsiaalfondi toetuse andmise tingimused „Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö ja pereelu ühildamise soodustamine” pakub vanematele lapsehoiu kui ka tugiteenuse võimalust puudega lapse vanema puhkamiseks või töötamiseks, siis siinkohal soovitan tugiteenuste olemasolust puudega lapse vanemaid rohkem teavitada. See on väga hea võimalus puudega lapse vanematele, kes soovivad töötada suurema osakoormusega või kes vajavad pingete maandamiseks vaba aega. Kõige suuremat teavitustööd saaks siinkohal minu arvates teha kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja, kuna temal on ülevaade vallas elavatest peredest, kus kasvab puudega laps. Samuti puutub ta vanematega kokku juba siis, kui vanemad taotleavad kohaliku omavalitsuse lapsehoiuteenuse toetust. See oleks õige

koht tutvustada vanemale, et kui kohaliku omavalitsuse lapsehoiuteenuse toetus on kulutatud, siis on võimalus saada toetust Euroopa Sotsiaalfondist.

Kuna uurimusest selgus, et puudega lapse vanemad peavad väga oluliseks omaduseks töökohal paindlikust, siis võiks selle Austraalia eeskujul sisse tuua ka Eesti seadusandlusesse. Austraalia ausa töö akt (Fair Work Act, 2009) andis puudega laste vanematele, kes töötavad, võimaluse küsida tööandjalt paindlikumaid töötingimusi. Tööandja võib sellisel juhul rahudada töötaja soovi või mitte, kuid soovi mitterahuldamata jätmisel peab tööandjal olema mõjuv põhjus (näiteks töö iseloom ei võimalda paindliku tööaega või -kohta). Ka töötajale on siinkohal tingimused, näiteks ta peab olema eelnevalt firmas töötanud 12 kuud. Kui Eesti töölepinguseadusesse lisada punkt, kus puudega lapse vanem võib tööandjalt küsida paindlikumaid töötingimusi, siis see paneks paljusid tööandjaid, kes on siiani paindlike töötingimuste vastu olnud, mõtlema, kas tal on üldse põhjust töötajale paindliku tööaja mittelubamiseks ning omakorda kutsuks tööandja korrale, kui tal mõjuvat põhjust ei ole.

Kokkuvõte

Käesoleva töö eesmärgiks oli tuua välja, millised on puudega lapse vanema võimalused lapse arendamiseks ja rehabilitatsioonis osalemise korraldamiseks, tööelus osalemiseks, oma vabaajategevustega tegelemiseks ning nende valdkondade ühildamiseks. Selleks viidi läbi intervjuud kuue lapsevanemaga, kes kasvatavad puudega last. Intervjuusid analüüsiti kvalitatiivse andmeanalüüsi meetodiga. Tulemuseks saadi, et kõik eelnevad valdkonnad: lapse hooldamine, lapsevanema tööelu ning vabaajategevustega tegelemise võimalused on omavahel tihedalt seotud.

Uuringust tuli välja, et suurimaks takistuseks puudega lapse eest hoolitsemisel oli informatsiooni puudus. Kui lapsevanem ei ole teadlik kõikidest võimalustest, mida riik ja kohalik omavalitsus puudega lapsele ja tema vanemale pakub, siis ei ole puudega lapse vanema võimalused puudega lapse hoolitsemise eest niivõrd head, kui need tegelikkuses võiksid olla. See aga mõjutab omakorda lapsevanema tööelus osalemist ning vabaajategevustega tegelemise võimalusi. On teenuseid, mis võimaldaksid vanemal näiteks täistööajaga tööle asuda või kasutada lapsehoiuteenust, et tegeleda vabaajategevustega, kuid kui vanem ei ole nendest teadlik, siis ei ole tal võimalik neid teenuseid kasutada.

Tööelus osalemisega olid intervjuueeritavad rahul. Kõige tähtsamaks pidasid vanemad tööandja paindlikkust, mistõttu oldi nõus jätkama samal töökohal isegi siis, kui teisel töökohal oleks võimalus teenida rohkem. Tööelus osalemist ja vabaajategevustega tegelmise võimalus mõjustas suurel määral puudega lapse iseseisvus. Uurimusest selgus, et kognitiivse puudega laste iseseisvus ei arene niivõrd kiiresti, kui tegevuspiiranguteta lastel. Seetõttu vajab puudega laps erinevates tegevustes rohkem täiskasvanu abi, mistõttu jääb lapsevanemal vähem aega tööeluks ning vabaajategevusteks.

Puudega laste vanemate vabaajategevuste võimalusi mõjutab mingil määral ka lapse puude liik, nii peab näiteks kognitiivse puudega lapse vanem suurel määral arvestama

lapse heoluga, mistõttu ei ole võimalik külastada rahvarohkeid avalikke üritusi ning vabaajaveetmise kohti.

Kasutatud kirjandus

- Benson, P., & Karlof, K. (2009). Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 39(2), 350-362.
- Clinton, H.C. (1996). *It takes a village*. New York: Simon & Schuster.
- Crettenden, A., Wright, A., & Skinner, N. (2014). Mothers caring for children and young people with developmental disabilities: intent to work, patterns of participation in paid employment and the experience of workplace flexibility. *Community, Work & Family*, 17(3), 244-267.
- Ezzy, D. (2002). *Qualitative Analysis: Practice and Innovation*. Crows Nest, NSW: Allen & Unwin.
- Fair Work Act, 2009. Kasutatud 30.05.2015
<https://www.legislation.gov.au/Details/C2009A00028>
- Halpern, D. F. (2008). Nurturing Careers in Psychology: Combining Work and Family. *Educational Psychology Review*, 20(1), 57-64.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Hodapp, R. M. (2001). *Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being*. Boston: Blackwell Publishers.
- Hea tööandja teejuht. Küsimused ja vastused tööelus võrde kohtlemise tagamiseks (2016). Soolise võrdõiguslikkuse ja võrdse kohtlemise voliniku kantselei.
- Hiranandani, V. (2005). Towards a Critical Theory of Disability in Social Work. *Critical Social Work*, 6 (1). Kasutatud 29.05.2016
<http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/towards-a-critical-theory-of-disability-in-social-work>
- Käärats, E., Treier T., Suder S., Pihl M. & Proos M. (2013). *Töölepingu seadus. Selgitused töölepingu seaduse juurde*. Tallinn: Kirjastus Juura.

- Kagan, C., Lewis, S., Heaton, P., & Cranshaw, M. (1999). Enabled or disabled? Working parents of disabled children and the provision of child-care. *Journal Of Community & Applied Social Psychology*, 9(5), 369-381.
- Kangro, T. (2016). 37,6 miljonit eurot puuetega laste perede toetamiseks. *Puutepunkt*, 46, 3-4.
- Kersh, J., Hedvat, T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893.
- Kivisaar S., Soots, A., Narusson, D. (2007). *Sügava ja raske puudega laste ja noorte mitteformaalsete hooldajate marginaliseerumine*.
- Koolieelse lasteasutuse seadus (2015). RT I, 30.12.2015, 22. Kasutatud 27.05.2016 <https://www.riigiteataja.ee/akt/12744434?leiaKehtiv>
- Laherand, M.-L. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: Infotrükk.
- Lewis, S., Kagan, C., & Heaton, P. (2000). Dual-Earner Parents With Disabled Children. *Journal Of Family Issues*, 21(8), 1031-1060.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting Spontaneity and Balance in Family Life: Parents Perspectives on Recreation in Families that Include Children with Developmental Disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 48(2), 123-141.
- *Maksumäärad ja maksuvaba tulu suurus* (2016). Kasutatud 29.05.2016 <http://www.emta.ee/et/eraklient/tulu-deklareerimine/maksumaarad>
- Martins, M., & Couto, A. P. (2014). Everyday experiences of parents with disabled children. *Revista De Enfermagem Referência*, 4(1), 113-120.
- McLaughlin J., Goodley D., Clavering E. & Fisher P. (2008). *Families Raising Disabled Children*. Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Oliver, M. & Sapey, B. (2006). *Social work with disabled people. Third edition*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M., Sapey, B., Thomas, P. (2012). *Social work with disabled people. Practical Social Work*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Open Society Institute (2005). *Vaimupuudega inimeste õigused: ligipääs haridusele ja tööhõivele: seire raport*. Tallinn: Tallinna Raamatutrükikoda.

- Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2015). RT I, 31.12.2015, 15. Kasutatud 27.05.2016 <https://www.riigiteataja.ee/akt/13332410?leiaKehtiv>
- *Puudega laste perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009* (2009). Sotsiaalministeerium.
- *Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine* (2016). Kasutatud 7.05.2016 <http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puudega-lastetugiteenuste-arendamine-ja-pakkumine-8/>
- Puuetega inimeste konventsioon ja fakulatiivprotokoll (2012). RT II, 04.04.2012, 6. Kasutatud 26.05.2016 <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (2015) RT I, 30.12.2015, 89.
- *Puuetega inimestele* (2016). Kasutatud 8.04.2016 <http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puuetega-inimestele/>.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society : listening to mothers*. Philadelphia: Open University Press.
- Smart, J. (2011). *Disability Across the Developmental Life Span : For the Rehabilitation Counselor*. New York: Springer Publishing Company.
- Soolise võrdõiguslikkuse seadus (2015). RT I, 07.07.2015, 11. Veebilehel: <https://www.riigiteataja.ee/akt/13223681?leiaKehtiv>
- Soponaru, C., & Iorga, M. (2015). Families with a Disabled Child, between Stress and Acceptance. A Theoretical Approach. *Romanian Journal For Multidimensional Education / Revista Romaneasca Pentru Educatie Multidimensionala*, 7(1), 57-73.
- Sotsiaalhoolekande seadus (2015). RT I, 30.12.2015, 5. Kasutatud 25.05.2016 <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Sotsiaalministeerium (2015). *Sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016-2023*. Kasutatud 31.05.2016 https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalse_turvalisuse_kaatuse_ja_vordsete_voimaluste_arengukava_2016_2023/heaolu_arengukava_hetkeolukorra_ulevaade_2015.pdf
- *Sotsiaalne rehabilitatsioon* (2016). Kasutatud 8.04.2016 <http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/rehabilitatsiooniteenus-5/>.

- Swain J., French S., Barnes C. & Thomas C. (2004). *Disabling Barriers – Enabling Environments. Second Edition*. London: SAGE Publications Inc.
- Swain J., French S., Barnes C. & Thomas C. (2014). *Disabling Barriers – Enabling Environments. Third Edition*. London: SAGE Publications Inc.
- *Teenuse eest tasumine ja kulude hüvitamine* (2016). Kasutatud 8.04.2016
<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/teenuse-eest-tasumine/>
- Töölepinguseadus (2014). RT I, 12.07.2014, 146. Kasutatud 5.03.2016
<https://www.riigiteataja.ee/akt/112072014146?leiaKehtiv>
- Töötuskindlustuse seadus (2014). RT I, 16.04.2014, 29. Kasutatud 5.03.2016
<https://www.riigiteataja.ee/akt/116042014029?leiaKehtiv>
- *Vastutustundlik ettevõtlus ning töö- ja pereelu ühitamine: teadlikkus, hetkeolukord ja ootused* (2014). Uringuaruanne. TNS Emor.
- Võrdse kohtlemise seadus (2014). RT I, 06.07.2012, 22. Kasutatud 5.03.2016
<https://www.riigiteataja.ee/akt/106072012022?leiaKehtiv>

Lisa 1. Intervjuu kava

I Lapse kasvatamine

1. Palun kirjeldage oma lapse osalemist kooli-või lasteaiaelus.
2. Palun kirjeldage oma koostööd spetsialistidega rehabilitatsioonis, meditsiinis ja teiste tugiteenuste osutajatega
3. Kas laps käib lasteaias, koolis või huviringides?
4. Millistel sotsiaalse rehabilitatsiooni teenustel laps käib?
5. Kas Te olete kasutanud Euroopa Sotsiaalfondi tugiteenuseid lastele?
6. Kus olete saanud informatsiooni erinevate teenuste kohta?
7. Kes osalevad lapse kasvatamises ja mil viisil?

III Tööelu

1. Palun kirjeldage oma tööelu
2. Millise osakoormusega töötate?
3. Millised on Teie suhted tööandjaga?
4. Millised on Teie suhted kolleegidega?
5. Kuidas olete rahul oma praeguse töökohaga?
6. Mida peate oluliseks tööl käimise juures?
7. Milliseid seadustest tulenevaid soodustusi Te kasutate?

IV huvitegevused ja hobid

1. Palun kirjeldage oma huvitegevustega tegelemise võimalusi.
2. Kas osalete aktiivselt mõnes puuetega lastele või nende vanematele suunatud organisatsioonis?
3. Kui jah, siis millisel viisil osalete selles organisatsioonis?
4. Milliseid tegevusi saate teha üksi või sõpradega, ilma pere osaluseta?
5. Millised võimalused on Teil pere ja sõpradega aja veetmiseks?

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Anna-Kristiina Iher,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Puudega lapse vanema tööelu ühildamine lapse kasvatamisega”, mille juhendaja on Dagmar Narusson,
 - 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
 - 1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, **31.05.2016**